

# PROYECTO I-MAST: ANÁLISIS Y DESCRIPCIÓN DEL RIESGO DE DISCRIMINACIÓN Y EL USO DE RECURSOS ASISTENCIALES DEL COLECTIVO DE MUJERES MASTECTOMIZADAS

**EQUIPO DE INVESTIGACIÓN:** Garbiñe Lozano, Maialen Araolaza, Maider Lamarain, Olalla Ondarra, Alazne Mujica, Olatz Mercader y Ane Arbillaga





# **Título: proyecto I-MAST: análisis y descripción del riesgo de discriminación y el uso de recursos asistenciales del colectivo de mujeres mastectomizadas.**

## **Autoría/Equipo de investigación:**

Garbiñe Lozano

Maialen Araolaza

Maider Lamarain

Olalla Ondarra

Alazne Mujika

Olatz Mercader

Ane Arbillaga





# ÍNDICE DE CONTENIDOS

<b>INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>1</b>
<b>CONTEXTUALIZACIÓN .....</b>	<b>3</b>
<b>METODOLOGÍA.....</b>	<b>13</b>
Objetivos.....	13
Comité de ética.....	14
Población de estudio y criterios de inclusión .....	14
Metodología cuantitativa: variables e instrumentos.....	16
Metodología cualitativa .....	23
<b>RESULTADOS .....</b>	<b>27</b>
Estudio cuantitativo .....	28
<b>MUJERES.....</b>	<b>28</b>
<b>PROFESIONALES SANITARIOS/AS.....</b>	<b>60</b>
COMPARACIÓN DE LAS MUJERES CON LAS Y LOS PROFESIONALES SANITARIOS.....	71
Estudio cualitativo .....	73
<b>MUJERES.....</b>	<b>74</b>
<b>PROFESIONALES SANITARIAS/OS.....</b>	<b>99</b>
<b>INTERPRETACIÓN, CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE MEJORA .....</b>	<b>121</b>
<b>Bibliografía más relevante .....</b>	<b>129</b>



# AGRADECIMIENTOS

Este informe nunca hubiera podido existir sin la predisposición y la colaboración de todas las mujeres que han pasado por una intervención quirúrgica debido a un cáncer de mama que han participado en el estudio que ha precedido la redacción de este informe. A todas y cada una de ellas, queremos trasladar nuestro más sincero agradecimiento por la implicación. En especial, queremos poner en valor a las mujeres que han participado en las entrevistas individuales, quienes han compartido un testimonio que, en muchas ocasiones, ha supuesto abrir heridas y hurgar en cicatrices invisibles. Gracias por la valentía, solidaridad y prioridad de dar a conocer las vivencias de cada una de vosotras. Somos conscientes de que os comprometisteis a ser voz y a dar testimonio sobre vuestros cuerpos, sobre el dolor, la vulnerabilidad, el shock, la normatividad, la imagen corporal, ... y ante ello, nos comprometemos a ser altavoces mediante este informe, que no persigue otra intención que mejorar la atención y calidad asistencial de las mujeres ante la toma de decisión precedida por la intervención quirúrgica de un cáncer de mama.

A su vez, también queremos agradecer a los servicios médicos de Ginecología, Cirugía Plástica y Enfermería de los hospitales de Cruces, Galdakao y Txagorritxu que han participado en el estudio. En especial, quisiéramos agradecer la incansable y constante actitud proactiva de la doctora Patricia Cobos, para que el proyecto saliera adelante en tiempo, forma y manera. Somos conscientes de vuestro valioso tiempo y, sobre todo, de vuestra intención, constancia y perseverancia por mejorar la asistencia sanitaria día tras día. En este sentido, cabe mencionar que este informe no pretende desmerecer ni atacar la labor de las y los profesionales sanitarios, sino todo lo contrario. Por ello, queremos poner en valor su trabajo y esperamos que este informe ayude en dicho proceso identificando y mejorando los vacíos y necesidades asistenciales del día a día.

Asimismo, quisiéramos agradecer a toda la red asociativa y a aquellas entidades ligadas al cáncer de mama, además de otras personalidades, asociaciones o movimientos de la lucha feminista que han colaborado en la difusión de dicho proyecto. En este sentido, quisiéramos hacer una mención especial a Izan Iñurri por su apoyo incondicional en todo el proceso.



# INTRODUCCIÓN

La elección del tratamiento quirúrgico del cáncer de mama depende en gran medida de las características del tumor y de los deseos de la paciente. Cuando las circunstancias clínicas lo permiten, las mujeres pueden optar a elegir el tipo de intervención quirúrgica y en ese momento, se enfrentan a un proceso de toma de decisión donde deben deliberar sobre La decisión final ante las distintas opciones quirúrgicas derivadas del cáncer de mama. Cualquier elección es buena, y ninguna opción debe considerarse ni buena ni mala.

El proceso de toma de decisión debe guiarse por las pruebas clínicas y las preferencias de la paciente. Se debe garantizar que la decisión de las mujeres sea de calidad y se haya tomado de forma libre, consensuada, colaborativa, guiada por las y los profesionales sanitarios y libre de cualquier condicionante o discriminación. En este sentido, se ha defendido que el proceso de toma de decisión debe promover la autonomía de las mujeres, empoderándolas a participar activamente en la toma de decisiones.

No obstante, el proceso de toma de decisión ante las distintas opciones quirúrgicas suele estar mermado por múltiples cuestiones. A pesar de esta aceptación extendida sobre los beneficios de implementar un proceso de toma de decisión compartida y de calidad entre las y los profesionales y las mujeres, existen datos limitados sobre cómo sucede dicho proceso. Para nuestro conocimiento, la consideración de las preferencias de las mujeres y la participación del equipo médico en el proceso de toma de decisión ante las distintas opciones quirúrgicas derivadas de un cáncer de mama, nunca antes se había abordado en nuestro territorio.

Este informe tiene como objetivo general identificar el proceso de toma de decisión, atendiendo a las dos partes implicadas en el proceso de toma de decisión: las mujeres y el personal médico. Con ello, se pretende mejorar los conocimientos sobre el proceso y los aspectos de mejora de los aspectos asistenciales de las mujeres que se someten a cualquier intervención quirúrgica derivada de un cáncer de mama.

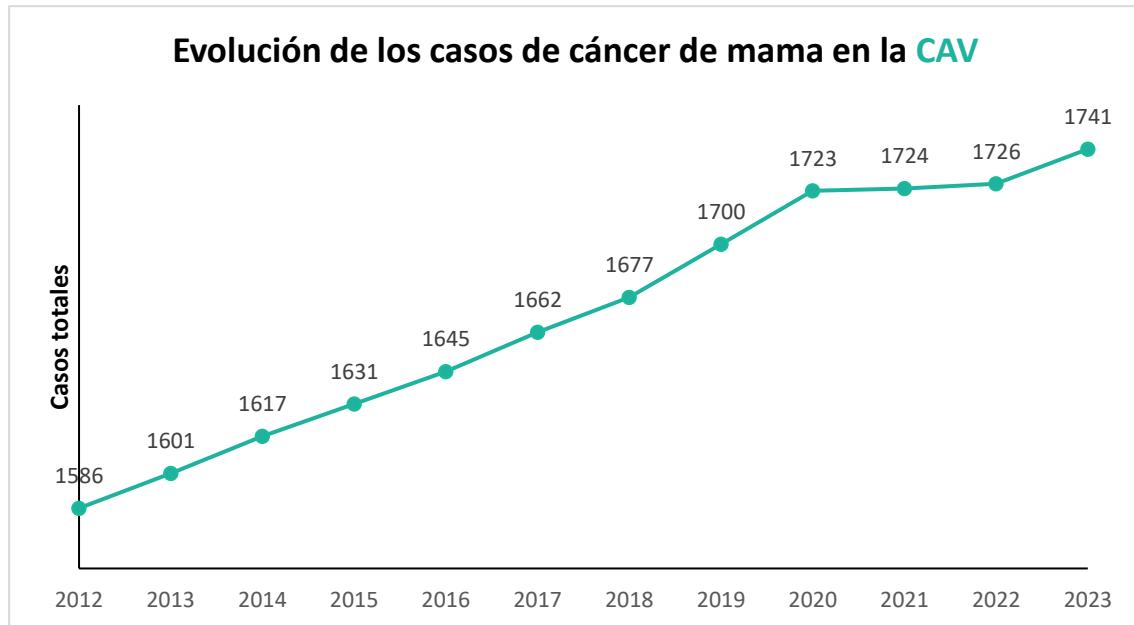


# CONTEXTUALIZACIÓN

## El cáncer más frecuente en mujeres

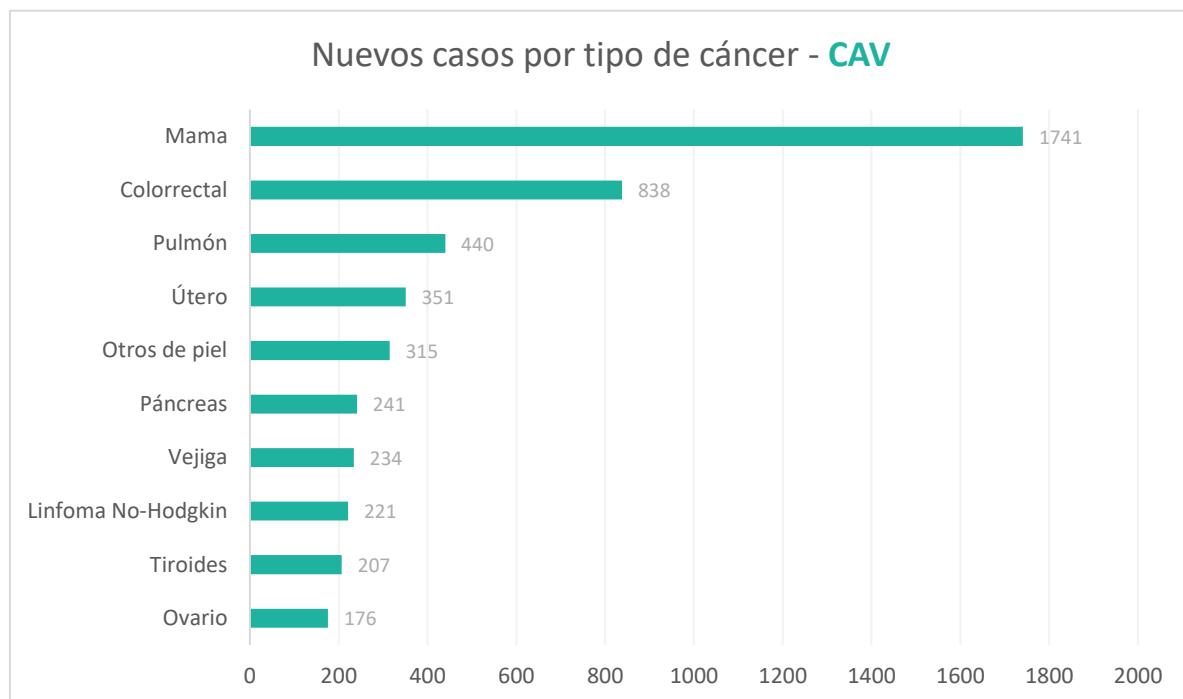
El cáncer de mama es el cáncer más frecuente en las mujeres en España con 34.750 diagnósticos en este 2022. Según el observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), en el 2023 se han detectado 153 nuevos casos de cáncer de mama de cada 100.000 mujeres en la Comunidad Autónoma Vasca (CAV), un total de 1.741 casos. Los factores de riesgo más importantes incluyen: predisposición genética, exposición a estrógenos (endógenos y exógenos, incluida la terapia de reemplazo hormonal a largo plazo), radiación ionizante, baja paridad, alta densidad mamaria y antecedentes de hiperplasia atípica (Cardoso et al., 2019). Además, las variables del estilo de vida como la dieta de estilo occidental, la obesidad y el consumo de alcohol también contribuyen al aumento de la incidencia del cáncer de mama. Una cuarta parte de los cánceres de mama ocurren antes de los 50 años y un porcentaje inferior al 5%, antes de los 35 años (Asociación Española Contra el Cáncer, 2018; Sociedad Española de Oncología Médica, 2023).

**Figura 1.**



Nota. Gráfica de la evolución de los casos de cáncer de mama durante los últimos once años en la Comunidad Autónoma Vasca. Datos tomados del observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer.

**Figura 2.**



Nota. Gráfico del número de nuevos casos de cáncer en 2023 en la Comunidad Autónoma Vasca. Los datos son referentes a mujeres y se dividen por tipos de cáncer. Datos tomados del observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer.

## Tratamiento y opciones quirúrgicas: mastectomía y reconstrucción

Aunque el tratamiento del cáncer de mama precoz se realiza mediante la combinación de varias modalidades locales y sistémicas, según la AECC, un 64% de las mujeres se somete a una mastectomía como parte de su tratamiento. Esta cirugía supone la extirpación parcial o total del seno y como consecuencia, las mujeres reportan un impacto y deterioro multinivel en la imagen corporal, funcionamiento sexual y, en consecuencia, en su calidad de vida (García-Solbas et al., 2021; Gargantini & Casari, 2019).

En función del contexto clínico, el pronóstico y la situación personal, la propia intervención de la mastectomía puede preceder principalmente tres escenarios u opciones quirúrgicas a las mujeres:

- 1) Reconstrucción mamaria inmediata: puede llevarse a cabo durante la misma intervención de mastectomía dirigida a la extirpación del tumor o de la mama, haciendo posible que en una sola intervención se puedan realizar la extirpación, implantación y/o reconstrucción mamaria (García-Etienne et al., 2012).
- 2) La reconstrucción a posteriori: implica la creación de un colgajo de piel durante la misma intervención de mastectomía que permite la implantación de una prótesis mamaria a posteriori (García-Etienne et al., 2012).
- 3) El cierre plano o la cirugía conservadora: implican la no reconstrucción de la mama (Morrison & Karp, 2022).

## **Enfoque médico**

La reconstrucción mamaria se muestra como un componente importante del tratamiento y como medio para la mejora estética y la reducción del trauma físico y psicológico tras la mastectomía (Al-Ghazal et al., 2000; Atisha et al., 2008; Jaggi et al., 2014; Metcalfe et al., 2015; Morrow et al., 2014; Pusic et al., 2017; Rowland et al., 2000; Wilkins et al., 2000). Sin embargo, por lo general, la reconstrucción no es una elección prioritaria para la mayoría de las mujeres, ya que un 30-40% de las mujeres recurren a ella. En gran medida, las barreras para no elegir dicha opción vienen precedidas, desde el punto de vista médico, por el riesgo quirúrgico y las múltiples complicaciones generadas (Sebri et al., 2021).

Los datos demuestran que la mayoría de las mujeres acaban o bien siendo delegadas en su decisión debido a las circunstancias clínicas de la situación, u optando por la no reconstrucción del pecho (el 60-70% de las mujeres con mastectomía). En esta misma línea, existe una tendencia creciente de mujeres que buscan un cierre plano tras una mastectomía. No obstante, cabe destacar que la definición de la técnica del “cierre estético plano” (*flat closure*) es muy reciente y novedosa para el mundo médico, ya que el Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos añadió dicho término a su diccionario de terminología sobre el cáncer en el 2021 (National Cancer Institute, 2011). A su vez, algunos y algunas profesionales de la cirugía plástica denuncian que existe una escasez en la bibliografía sobre los aspectos técnicos del cierre plano estético tras la mastectomía (Crown & Buchanan, 2022; Djohan et al., 2020) y una

clara necesidad de más investigación sobre las mujeres que optan o acaban con un cierre plano (Morrison & Karp, 2022). Es interesante destacar que se ha identificado que hasta el 22% de las mujeres experimentaron una «negación del cierre plano», lo que significa que no se les ofreció la opción de un cierre plano como posible opción por parte de los sanitarios que les informaron de las opciones quirúrgicas, o que no recibieron apoyo en su decisión de optar por un cierre plano, o no se sometieron al procedimiento quirúrgico acordado, quedando con un exceso de piel (colgajo) cuando expresaron al cirujano su deseo de ir planas (Baker, 2021).

## **Dimensión personal**

Según Cohen (Cohen et al., 2016) la información quirúrgica (tiempo, cicatrización, recuperación, etc.) y sus riesgos derivados son razones que interfieren en la toma de decisión. Además, Wilkins (2018) recuerda que cada tipo de intervención implica más o menos riesgos y beneficios, los cuales deben ser transmitidos, analizados y considerados detenidamente (Wilkins et al., 2018).

Sin embargo, eso no es todo, ya que la decisión de someterse o no a la reconstrucción mamaria o a la opción del cierre plano es compleja y sensible a otras múltiples influencias y preferencias de las pacientes, las cuales están marcadas por el propio entorno personal, familiar y social. Actualmente, (Flitcroft et al., 2017; Freeman et al., 2018; Gargantini & Casari, 2019) se han descrito como determinantes los siguientes factores: la percepción de la imagen corporal, normas estéticas y culturales, miedos, la presión social y familiar, sentirse útil en las relaciones sexuales, laborales, amistosas y sociales, sentirse libre de no llevar la prótesis y vestir ropa que les gusta, etc. (Flitcroft et al., 2017; Freeman et al., 2018; Gargantini & Casari, 2019; Keirns & Goold, 2009). Por lo tanto, los estudios invitan a ampliar la información de la dimensión personal para que el proceso de decisión deba abordarse de manera totalmente individualizada y personalizada, más allá de protocolos y procesos poco flexibles.

## **Visión y respuesta feminista**

Ante este contexto, la visión feminista y sociológica más actual denuncia la discriminación, microviolencia, patologización e instrumentalización de la mujer en el proceso donde sucede la elección de la opción quirúrgica. Este enfoque manifiesta que cuando la mujer se enfrenta a las distintas opciones quirúrgicas precedidas de una mastectomía, se anteponen como principales argumentos la imagen corporal normativa y el reforzamiento de una identidad femenina normada bajo imposiciones de género con el fin de lograr una estética aceptable acorde a la presión ejercida por unos determinados cánones sociales. Esto conlleva la denuncia por haber desplazado y patologizado a las mujeres que tienen como preferencia "ir planas" (Rosenkranz, 2021); un acto que podría considerarse discriminatorio, por el hecho de no anteponer la búsqueda de las alternativas estéticas. Por lo tanto, los mandatos de género pueden actuar como catalizadores y agravantes invisibles de la vulnerabilidad, baja autoestima y salud integral desde múltiples frentes.

En esta misma línea, son alarmantes los resultados contradictorios y de altos niveles de incertidumbre, arrepentimiento, insatisfacción y conflicto reportados en mujeres con reconstrucción mamaria (Chen et al., 2010; Lee, et al., 2016; Sepucha et al., 2019; Sugrue et al., 2013; Zugasti & Hontanilla, 2021), lo cual provoca efectos negativos de la salud psicosocial de las mujeres. Por el contrario, las escasas referencias recientes demostraron que hasta el 74-83% de las mujeres que no se sometieron a la reconstrucción inmediata estaban satisfechas con su decisión de no hacerlo (Baker et al., 2021; Baker & Attai, 2021; Tyner & Lee, 2021; Wakeley et al., 2020).

Ante ello, en los últimos años, se han desarrollado grupos de defensa y comunidades nacionales e internacionales que emergen en línea como parte del movimiento «Going Flat», cuyo objetivo es aumentar la concienciación y la aceptación del cierre plano como una opción viable y proporcionar información y apoyo a las pacientes que no están interesadas en la reconstrucción (Bowles, 2020; La, 2019; Rabin, 2020; Wakeley, 2020).

## **Proceso de toma de decisión de calidad**

Son múltiples las razones que afectan a las mujeres en la calidad del proceso de decisión a la hora de decantarse por las distintas opciones quirúrgicas, entendiendo como calidad el grado en que la decisión ha sido informada y asimilada, siendo esta coherente con las preferencias de la paciente (Lee et al., 2011, 2016; Sun et al., 2013). Esto se debe, en gran medida, a un proceso de decisión sumamente complejo, marcado y minado por un contexto de vulnerabilidad el cual podría suscitar a las mujeres a tomar decisiones de baja calidad ante las diferentes opciones quirúrgicas.

## **Contexto de vulnerabilidad**

A continuación, se analizan dos contextos de vulnerabilidad diferentes que influencian de forma simultánea en el proceso de la toma de decisión de las mujeres: por un lado el contexto clínico y asistencial y por otro, el contexto personal, los aspectos sociales y los mandatos de género.

### **1) Contexto clínico y asistencial**

El curso clínico y pronóstico de cada paciente marca la determinación del tipo y la magnitud de la intervención quirúrgica, donde, en muchas ocasiones, no hay alternativa posible (Bosch, 2014; Zurita, 2021). No obstante, hay pacientes que sí pueden participar en la toma de decisión sobre el tipo de intervención quirúrgica ante una mastectomía (reconstrucción mamaria inmediata, colgajo, cierre plano o cirugía conservadora).

Cada tipo de intervención implica más o menos riesgos y beneficios, los cuales deben ser transmitidos, analizados y considerados detenidamente. En este sentido, la información relacionada con la duración de la intervención, la cicatrización, la recuperación, los detalles y riesgos derivados de la cirugía son razones que interfieren en la toma de decisión de las mujeres ante las distintas opciones quirúrgicas (Cohen et al., 2016; Wilkins et al., 2018). En este punto, la relación con las y los profesionales sanitarios de referencia es de suma importancia en la toma de decisión. Este aspecto tiene especial relevancia ya que, atendiendo al contexto de cada servicio, sistema sanitario y localización geográfica, la reconstrucción mamaria podría tener mayor presencia dentro de las opciones quirúrgicas precedidas por el

pragmatismo de la inminencia de la mastectomía y la optimización de los recursos y procesos quirúrgicos (Bosch, 2014; Brennan et al., 2020; Jagsi et al., 2014; Lee et al., 2017; Sun et al., 2013; Zurita, 2021).

Además, los programas de apoyo educativo en la toma de decisión sobre la reconstrucción mamaria después de la mastectomía suelen proporcionar información estándar o limitada sobre los aspectos quirúrgicos, centrándose sobre todo en los riesgos quirúrgicos. Es más, dichos protocolos de educación no han sido desarrollados utilizando métodos de diseño de ayudas específicas o basados en marcos teóricos aceptados, y/o no han sido diseñados específicamente para abordar la reconstrucción mamaria (Berlin et al., 2019; Heller et al., 2008; Hui, 2015; Luan et al., 2016; Manne et al., 2016; Paraskeva et al., 2018; Politi et al., 2020; Sherman et al., 2016). Por lo tanto, estas herramientas, en concreto los programas hasta ahora conocidos en nuestro territorio (Instituto de las Mujeres, 2013; Programa Paciente Activo, 2023; Sebastián et al., 2003), presentan limitaciones que pueden influenciar en la calidad de la toma de decisión ante la opción quirúrgica.

A ello hay que sumarle el momento crítico del reciente diagnóstico de cáncer que genera un estado de shock emocional y psicológico, el cual puede alterar considerablemente la capacidad de decisión, generando una situación de mayor vulnerabilidad y pérdida de autonomía (Lee et al., 2011; Lee, 2016; Sun et al., 2013). En esta fase, las pacientes no integran la información adecuada para así poder tomar decisiones de calidad (Lee et al., 2017; Sun et al., 2013). En este sentido, algunos estudios reflejan que sólo una minoría de las mujeres que se sometieron a una mastectomía afirmó tener un conocimiento suficiente para poder tomar una decisión sobre la reconstrucción acorde a sus valores subyacentes. A su vez, las pacientes muestran una alta demanda de información sobre los procedimientos quirúrgicos, la cual no queda lo suficientemente cubierta mediante la búsqueda en fuentes de Internet poco fiables (Vargas et al., 2014; Vargas et al., 2015).

## **2) Contexto personal, aspectos sociales y mandatos de género**

Como se ha mencionado anteriormente, los factores clínicos o médicos representan sólo una parte de los factores influyentes ante la decisión de las opciones quirúrgicas. En la dimensión personal se han descrito como determinantes las creencias y valores individuales, así como la percepción de la imagen corporal, las normas estéticas y culturales, los miedos, el sentirse útil

en las relaciones sexuales, la actividad laboral, relaciones amistosas y sociales, el sentirse libre de no llevar la prótesis y vestir ropa que les gusta, etc. (Flitcroft et al., 2017; Freeman et al., 2018; Gargantini & Casari, 2019; Keirns & Goold, 2009; Instituto de la Mujer, 2008).

Los mandatos de género, como los aspectos relacionados con la imagen corporal, los cánones estéticos y la presión social, están presentes e integrados de forma transversal e innata en muchos niveles del proceso de toma de decisión como creencias y valores de la persona (Instituto de la Mujer, 2008; Valls-Llobet, 2009). Por ello, estos pueden actuar como catalizadores y agravantes invisibles sobre la vulnerabilidad, la baja autoestima y la salud integral desde múltiples frentes, influyendo en la calidad del proceso de decisión. Por lo tanto, estos elementos enfatizan la idea de que el proceso de decisión debe ser planteado y abordado de manera totalmente individualizada y personalizada, teniendo que adaptar los protocolos y los procesos asistenciales automatizados.

### **Toma de decisiones compartida**

Pacientes, cuidadores y profesionales de la salud identifican la comunicación y la toma de decisiones compartida (TDC) como componentes esenciales de una buena atención en enfermedades graves como el cáncer, adquiriendo una especial importancia cuando distintas opciones de tratamiento pueden dar resultados muy diferentes en función de las preferencias de las pacientes (Committee on Improving the Quality of Cancer Care: Addressing the Challenges of an Aging Population et al., 2013; Elwyn, 2012). La TDC se define como: "un enfoque en el que médicos y pacientes comparten las mejores pruebas disponibles cuando se enfrentan a la tarea de tomar decisiones y en el que se apoya a los pacientes a la hora de considerar las opciones, para lograr decisiones que sigan sus preferencias y valores" (Elwyn et al., 2016). Su principal objetivo es respetar la autonomía de los pacientes sin alterar en su beneficio, atendiendo a sus valores y preferencias. Es un concepto universalmente respaldado y estrechamente vinculado a la calidad asistencial (Ganz, 2008; Segrin & Badger, 2010) ya que aumenta la satisfacción asistencial y la percepción del riesgo (Oliveri et al., 2020) así como la rentabilidad (Levit et al., 2013).

Su implementación se lleva a cabo mediante equipos multidisciplinares de alto nivel científico-técnico con excelente coordinación y comunicación con el paciente que garantiza una revisión permanente de los protocolos aplicados mediante el análisis de resultados del programa para la continua mejora asistencial. Aunque su aplicación sea una obligación legal en gran parte de los países desarrollados (Cincidda et al., 2022; De Sousa et al., 2012), su aplicación real sigue siendo escasa (Hodges et al., 2005; Stenberg et al., 2010). A su vez, en nuestro territorio no hay consenso sobre los criterios y estándares de calidad de la atención a la TDC (Maes-Carballo et al., 2021), aun siendo una preferencia para los sistemas sanitarios.

## **Marco legal de la toma de decisión compartida**

El decreto 147/2015, de 21 de julio, se aprobó la Declaración sobre Derechos y Deberes de las personas en el sistema sanitario de Euskadi que pretende: "... que las personas puedan adoptar un papel activo y responsable en los procesos y en la toma de decisiones que afectan a su salud y enfermedad, a su sexualidad y reproducción y a su vida, incluido el final de la misma." En este sentido, en el Artículo 3 se describen dos principios fundamentales relacionados directamente con el objetivo de análisis de este informe: "a) El respeto a la libertad de la persona, a su dignidad y a la autonomía en las decisiones que afecten a su salud." y "c) La igualdad y no discriminación por razón de nacimiento, edad, nacionalidad, raza, sexo, discapacidad o enfermedad, religión, moral, opinión, ideología, situación económica, idioma, o por cualquier otra circunstancia personal, familiar o social."

A su vez, el Plan Oncológico de Euskadi 2018-2023 hace referencia a la toma de decisión compartida en varias ocasiones. Ejemplo de ello son los siguientes objetivos del plan y sus respectivos indicadores:

- En el Objetivo 2 se afirma que: "El sistema sanitario de Euskadi pone el énfasis en que el paciente sea el centro de la atención, en un acercamiento a la persona desde un enfoque biopsicosocial, en el que los y las profesionales que están implicados en su atención: Están formados en habilidades de relación y comunicación para establecer relaciones con los pacientes que produzcan refuerzos positivos y toma de decisiones compartidas a partir de los mejores conocimientos posibles. Estos conocimientos deben ser

transmitidos al paciente de forma realista, comprensible y empática mediante una transferencia (relación profesional-paciente) favorable basada en la confianza.”

- En el Objetivo 29 se establece: “Garantizar que a las personas mayores, se les realice una adecuada valoración integral que facilite una toma de decisiones compartida entre el/la profesional y el/la paciente y/o su familia, para proporcionarles el tratamiento y las diferentes intervenciones médicas y sociales que mayor beneficio producen y se minimicen los riesgos, para mantener o mejorar la funcionalidad y la calidad de vida del paciente humanización de la atención oncológica. Para este objetivo se establece el indicador de: “Consensuar el contenido de la valoración integral en las personas mayores para la toma de decisiones en oncología. Auditoría interna del grado de seguimiento.”
- En el Objetivo 32 se define: “Creación y puesta en marcha de un Comité de planificación y gestión de la Medicina Personalizada de precisión para la evaluación de recursos y toma de decisiones funcionales y de organización de la atención oncológica.” Para este objetivo se establece el indicador de: “Creación de Comité de Planificación y gestión para el año 2019.”

Actualmente, no se han encontrado los resultados de dicho plan en cuanto a la consecución de los objetivos y propuestas planteadas. En este sentido, este mismo informe podría dar luz a algunas de las cuestiones relacionadas con la toma de decisión compartida.

Por último, con el fin de garantizar los derechos humanos de todas las mujeres de Europa, el Comisario de Derechos Humanos pide a los Estados miembros del Consejo de Europa en su documento “Salud sexual y reproductiva, salud reproductiva y derechos reproductivos en Europa”: “Eliminar las prácticas coercitivas y garantizar el consentimiento y la toma de decisiones de la salud sexual y reproductiva.”

# METODOLOGÍA

En la siguiente sección se presentan los procedimientos llevados a cabo en la ejecución de este proyecto. Cabe destacar que los objetivos planteados han sido abordados desde la perspectiva de metodología mixta, la cual combina la metodología cuantitativa y la cualitativa.

A su vez, la mirada del estudio es doble, ya que contempla a las dos poblaciones implicadas en la toma de decisión: A las mujeres y a las y los profesionales de la salud.

Por lo tanto, cada subapartado que se describe a continuación explica los aspectos generales del estudio, y define específicamente las variables recogidas y las herramientas de medición que se han utilizado para cada población y tipo de metodología.

## Objetivos

A continuación, se enumeran los objetivos del estudio:

**Objetivo 1:** Identificar y describir el proceso y la calidad de la toma de decisiones ante las diferentes opciones quirúrgicas precedidas de una mastectomía en el colectivo de mujeres mastectomizadas y las y los profesionales de la salud implicados.

**Objetivo 2:** Identificar y describir los factores asociados al proceso y la calidad de la toma de decisiones ante las diferentes opciones quirúrgicas precedidas de una mastectomía en el colectivo de mujeres mastectomizadas y las y los profesionales de la salud implicados.

**Objetivo 3:** Identificar las necesidades y recursos asistenciales para garantizar el proceso de toma de decisión de calidad en procesos oncológicos en el colectivo de mujeres mastectomizadas y las y los profesionales de la salud implicados.

**Objetivo 4:** Elaborar un informe de análisis, propuestas y recomendaciones para mejorar el proceso de toma de decisión de las mujeres mastectomizadas.

## Comité de ética

Para poder llevar a cabo el estudio, se ha obtenido la aprobación y el aval de dos Comités de ética. Para toda la recogida de datos sobre las y los profesionales de salud, el estudio fue aprobado por el Comité de ética de Euskadi (PI2024018). El apartado relativo a las mujeres fue aprobado por el comité de ética de la Universidad de Deusto (ETK-6/23-24).

## Población de estudio y criterios de inclusión

Durante la recogida de datos cuantitativa y cualitativa, se ha recogido información de dos partes implicadas en los procesos de toma de decisión. Por lo tanto, a lo largo de todo el informe se distinguirán dos poblaciones que serán analizadas de forma independiente, para luego poder contrastar la información. El hecho de incluir estas dos poblaciones en el estudio ha supuesto obtener una doble aproximación del proceso de toma de decisión, lo cual nos ha facilitado una mirada más completa e integral sobre el complejo proceso de toma de decisión al que se enfrentan las mujeres. A su vez, esto también nos ha permitido poder contrastar ambas perspectivas, lo cual ha ayudado en la identificación de los aspectos de mejora de todo el proceso en su conjunto y desde un enfoque constructivo.

A continuación, se definen las dos poblaciones de estudio:

**1. Mujeres que han recibido un diagnóstico de cáncer de mama, intervenidas quirúrgicamente, residentes en Euskadi, y mayores de 18 años.**

El reclutamiento se ha realizado mediante la colaboración de asociaciones de cáncer de mama de cada provincia de Euskadi, además de otras vías como la difusión en redes sociales o la colaboración de otras entidades.

En total, **135 mujeres** participaron en el estudio respondiendo a la totalidad de los cuestionarios. La media de edad fue de 53 años, siendo todas de raza blanca.

**2. Profesionales de la salud que están implicados/as en el circuito asistencial del cáncer de mama, mayores de 25 años que trabajan en los servicios médicos de cirugía plástica, ginecología y enfermería de Osakidetza implicados/as activamente en el**

**acompañamiento del proceso de toma decisión de las mujeres que deben enfrentarse a una intervención quirúrgica.**

El reclutamiento se realizó mediante el contacto directo con las y los jefes de servicio de las y los médicos de ginecología, cirugía plástica y enfermería de cada hospital. Se obtuvo el visto bueno de los siguientes servicios:

- Servicios médicos de **Bizkaia**:
  - Hospital universitario de Cruces
    - Servicio médico de cirugía plástica
    - Servicio médico de ginecología
    - Servicio de enfermería
  - Hospital universitario de Galdakao
    - Servicio médico de ginecología
- Servicios médicos de **Araba**:
  - Hospital universitario Txagorritxu
    - Servicio médico de ginecología

En total, **19 profesionales sanitarios/as** provenientes de los principales hospitales de Araba y Bizkaia tomaron parte en el estudio. Las y los profesionales eran parte de las unidades de mama y parte del equipo multidisciplinar correspondiente a cada hospital donde se aborda el tratamiento quirúrgico derivado de un cáncer de mama. La media de edad de las y los profesionales fue de 45 años y tenían una experiencia clínica acumulada de 13 años.

## **Metodología mixta**

En aras de ampliar y profundizar en las diferentes dimensiones de la toma de decisión, se combinaron dos metodologías:

- La **metodología cuantitativa**, haciendo uso de **cuestionarios validados y preguntas ad hoc**, nos permitió recoger los datos para identificar tendencias, promedios, relaciones y obtener resultados generales de manera objetiva y lo más cuantificable posible. En este sentido, se

persiguió el objetivo de utilizar cuestionarios que permitan una visión complementaria de las dos poblaciones de estudio, pudiendo contrastar los datos de ambas poblaciones.

- Por otro lado, se utilizó la **metodología cualitativa** donde se han realizado **entrevistas individuales** tanto a mujeres como a profesionales. Este abordaje permite comprender con mayor profundidad el problema de estudio, cuáles podrían ser sus causas desde una mirada más amplia y desde la visión de las y los propios protagonistas (en este caso, las mujeres y profesionales), obtener información sobre las opiniones, creencias y valores que reflejan el momento o encaje de la temática de estudio en una sociedad y en un momento dado, permitiendo identificar aspectos de mejora desde perspectivas más personales.

A continuación, se definen con mayor profundidad ambas metodologías.

## **Metodología cuantitativa: variables e instrumentos**

En ambas poblaciones de mujeres y profesionales, **la variable principal del estudio fue la toma de decisión**. Esta variable se abordó desde dos puntos de vista o momentos:

- 1) **El proceso de toma de decisión:** el proceso como tal, implica la totalidad de la fase en la que se delibera sobre la decisión a tomar, tanto durante las consultas médicas como fuera de ellas. Esto supone entender dicho proceso como un constructo progresivo, complejo y de múltiples dimensiones.
- 2) **La autopercepción de la neutralidad de las y los profesionales, la calidad de la decisión final tomada y la influencia:** este abordaje no está basado en un proceso, sino que pone el foco en la fase final donde la decisión ya ha sido tomada. Se da por hecho que una vez superado el proceso de toma de decisión, es más fácil identificar la neutralidad percibida, la propia calidad de la decisión y las influencias que han afectado en la decisión final.

A su vez, para identificar qué variables podrían explicar la variable principal de la toma de decisión, en el caso de las mujeres, se han incluido **variables secundarias** sobre el nivel socioeconómico, funcionalidad física, calidad de vida, apoyo social, e impacto en la imagen corporal tras la cirugía. En el caso de las y los profesionales, se han incluido las variables

secundarias relacionadas con la capacitación, la aplicación de programas específicos de toma de decisión y las barreras.

Para cada población de estudio, se envió un cuestionario online donde se recogían todos los datos de forma independiente, los cuales contenían los cuestionarios que se detallan a continuación.

## **MUJERES**

A continuación, se enumeran las variables generales y se describen con detalle los cuestionarios que se utilizaron y las preguntas que recogieron dicha información en la población de las mujeres.

### **1. Características socioeconómicas**

Es sabido que aspectos sociales como la edad de las mujeres impacta en el proceso de toma de decisión, pudiendo ser más habitual que las mujeres más jóvenes tengan más posibilidad de acceder a la opción de la reconstrucción y una mayor tendencia de elegir dicha opción quirúrgica. No obstante, se sabe poco sobre el impacto de los demás determinantes sociales. Por ello, con el objetivo de describir la situación social de las mujeres, se recogieron los datos de edad, provincia, estado civil, nivel de estudios y situación laboral.

### **2. Apoyo social**

El propio diagnóstico de cáncer y el inicio de cualquier tratamiento generan un periodo de confusión, incertidumbre, vulnerabilidad y malestar emocional muy importante sobre las mujeres, donde el entorno social y familiar puede ser determinante a la hora de tomar una decisión. Por ello, se cuantificó el apoyo social de las mujeres mediante el cuestionario MOS (Medical Outcomes Study) de 20 ítems que permite tener una visión multidimensional del apoyo social. Las respuestas consisten en una escala de 5 puntos (nunca, pocas veces, algunas veces, la mayoría de las veces, y siempre). Cuanto más alta es la puntuación, mayor es el apoyo social percibido.

### **3. Funcionalidad y calidad de vida**

El impacto o consecuencias que las diferentes opciones quirúrgicas pueden generar en la funcionalidad física y la calidad de vida de las mujeres pueden tener una relación directa en la toma de decisión. Por ello, se midieron ambas variables utilizando los cuestionarios validados de *Functional Assessment of Cancer Therapy Questionnaire for Breast Cancer* (FACT-B + 4) y *The European Organisation for Research and Treatment of Cancer* (versión 4) y EORTC QLQ-C30 (versión 3), respectivamente.

A su vez, tanto los datos socioeconómicos y las variables de funcionalidad y de calidad de vida ayudan a perfilar la población de las mujeres desde una visión descriptiva.

#### 4. Toma de decisión

Para describir el proceso de toma de decisión, se utilizaron dos cuestionarios validados en el ámbito oncológico:

- **Proceso de toma de decisión:** el cuestionario iSHAREpaciente evalúa, desde el punto de vista de la paciente oncológica, el proceso completo de toma de decisión durante las consultas y fuera de ellas, e incluye comportamientos del paciente y del médico. Consiste en 15 ítems reflejados con una escala de seis puntos, que va de (0) en absoluto a (5) completamente. Niveles más altos en la puntuación final reflejan mejor calidad en la toma de decisión.
- **Proceso de toma de decisión:** el cuestionario Shared Decisión Making (SDM-Q-9) evalúa, desde el punto de vista de la paciente, la toma de decisión compartida mediante 9 ítems que se puntúan en una escala desde (0) totalmente en desacuerdo hasta (5) totalmente de acuerdo. Niveles más altos en la puntuación reflejan mejor calidad en la toma de decisión.

Para describir la autopercepción de las mujeres una vez tomada la decisión, se utilizaron las siguientes preguntas ad hoc:

- **Neutralidad:** se midió mediante la pregunta “¿En qué medida crees que la/el médico se muestra neutral a la hora de plantear la intervención quirúrgica de mama?”. Respuesta: escala del (0) nada neutral a (10) totalmente neutral.
- **Calidad de la decisión:** se midió mediante dos preguntas:
  - “¿Crees que tomaste una decisión de calidad? Se entiende como calidad el grado en que la decisión ha sido informada y asimilada, siendo coherente con las preferencias de la paciente.” Respuesta: Sí o No.
  - “¿Cuál crees que fue la calidad de la decisión que has tomado?” Respuesta: escala del (0) nula calidad a (10) máxima calidad.
- **Influencia:** se midió mediante la pregunta “¿Cuál de los siguientes aspectos crees que te influyó más en la toma de decisión?” con cuatro respuestas posibles: Asesoramiento del/la profesional sanitaria; Opinión de la pareja, familia y entorno social; Aspectos personales; Otros.

## 5. Imagen corporal

Las intervenciones quirúrgicas derivadas de un cáncer de mama alteran de forma permanente el aspecto, las sensaciones, el tacto y la función de las mamas. Someterse a un cambio permanente de una parte del cuerpo puede alterar el constructo complejo de la imagen corporal que incluye las representaciones de una misma (percepciones y creencias), las emociones y los comportamientos relacionados con el aspecto físico y las funciones corporales. Se sabe que el malestar o insatisfacción con la imagen corporal es uno de los problemas más frecuentes entre las mujeres con cáncer de mama, hayan optado o no por la reconstrucción. Por ello se optó por medir esta variable mediante la escala de imagen corporal *Body Image Scale (BIS)* que consiste en un instrumento que evalúa la imagen corporal en pacientes oncológicos. Consta de diez ítems con una puntuación tipo Likert (0) en absoluto, y (3) mucho. Un puntaje alto en el cuestionario indica mayor alteración o insatisfacción de la imagen corporal.

## 6. Arrepentimiento de la decisión

La medición del arrepentimiento relacionado con la toma de decisiones terapéuticas se utiliza cada vez más en la investigación para evaluar la calidad del proceso de toma de decisiones. Para ello, se utilizó la escala de arrepentimiento decisional *Decision Regret Scale (DRS)* que consiste en una escala de 5 ítems con una escala de Likert de cinco puntos, que van del (1) completamente de acuerdo al (5) completamente en desacuerdo. Cuanto mayor es el puntaje, mayor es el arrepentimiento.

## PROFESIONALES SANITARIOS/AS

A continuación, se enumeran las variables y se describen con detalle los instrumentos de medida que se utilizaron, además de las preguntas ad hoc, dirigidas a las y los profesionales sanitarios.

### 1. Datos generales

Con el objetivo de obtener información descriptiva general se recogió la información de: edad, sexo, servicio médico al que pertenece, y años de experiencia.

### 2. Toma de decisión

Siendo la variable principal del estudio, se respetó el mismo procedimiento de recogida de datos utilizado en las mujeres, donde diferenciaron por un lado, el proceso y por otro, la autopercepción de la decisión final.

Para describir **el proceso de toma de decisión**, se utilizaron dos cuestionarios validados en el ámbito oncológico. Estos cuestionarios permiten poder contrastar la puntuación final con la de las mujeres, lo cual facilita el contraste equitativo de ambas percepciones:

- **Proceso de toma de decisión:** iSHAREmédico evalúa, desde el punto de vista del sanitario, el proceso completo de toma de decisión tanto durante las consultas como fuera de ellas. Utiliza el mismo procedimiento que el iSHAREpaciente.
- **Proceso de toma de decisión:** el cuestionario de decisión compartida del médico *Shared Decision Making Doctor (SDM-Q-Doc)* evalúa, desde el punto de vista del sanitario, la toma de decisión compartida. Utiliza el mismo procedimiento que el SDM-Q-9.

Para describir la neutralidad, la calidad de la decisión y la influencia de las y los profesionales una vez la decisión ha sido tomada, se utilizaron las siguientes preguntas ad hoc:

- **Neutralidad:** se midió con la pregunta: “¿En qué medida crees que te muestras neutral a la hora de plantear la opción quirúrgica?”. Respuesta: escala del (0) nada neutral a (10) totalmente neutral.
- **Calidad de la decisión:** se midió mediante dos preguntas:
  - “¿Crees que las pacientes toman una decisión de calidad?”. Respuesta: Sí o No.

- “¿Cuál crees que fue la calidad de la decisión que has tomado?”. Respuesta: escala del (0) nula calidad a (10) máxima calidad.
- **Influencia.** Se midió mediante dos preguntas:
  - “¿Cuál de los siguientes aspectos crees que influye más en la toma de decisión de la paciente?” con cuatro respuestas posibles: (0) asesoramiento del/la profesional sanitaria; (1) opinión de la pareja, familia y entorno social; (2) aspectos personales de la propia paciente; (3) otro.
  - “Como profesional sanitario/a ¿en qué medida crees que influyes en las pacientes en su toma de decisión?” Respuesta: escala del (0) no influenció en absoluto al (10) influenció totalmente.

De cara a identificar las barreras y los recursos con los que las y los profesionales cuentan en su día a día para abordar el proceso de toma de decisión, se han recogido los siguientes aspectos:

- **Formación y capacitación.** Se midió mediante las preguntas:
  - “En el servicio médico para el cual trabajas, ¿has recibido formación para realizar un correcto acompañamiento emocional a la paciente?”. Respuesta: Sí o No.
  - “¿Crees que cuentas con la capacitación necesaria sobre gestión emocional para acompañar adecuadamente a la paciente en el proceso de toma de decisión?”. Respuesta: Sí o No.
- **Aplicación de programas específicos de toma de decisión:** se midió mediante la pregunta “¿aplicáis algún programa específico dirigido al proceso de toma de decisión sobre los distintos procesos oncológicos?”. Respuesta: Sí o No.
- **Barreras:** se midió mediante la pregunta “¿cuál dirías que son las dos barreras principales para llevar a cabo un proceso de toma de decisión de calidad?”. Respuestas: Falta de tiempo en la consulta; Falta de formación; Falta de recursos personales; Falta de motivación o interés; Otro.

# Metodología cualitativa

La metodología cualitativa se centró en la realización de entrevistas en profundidad con ambos grupos dentro del estudio. Para realizar las entrevistas, se generaron dos guiones independientes, teniendo en el centro la variable del estudio, la toma de decisión. A continuación, se explica el reclutamiento de las personas que participaron en el estudio y cuáles fueron los apartados principales de cada guion.

## MUJERES

Las mujeres que participaron en el estudio llenaron un formulario con datos básicos para poder contactar con ellas. El formulario se lanzó a través de las redes sociales. Se recogió una base de datos con más de 100 personas dispuestas a participar en un periodo de 48 horas. Se eligieron a aquellas personas que pertenecían a la Comunidad Autónoma Vasca.

Se contactó con ellas vía telefónica y se les informó de los detalles del trabajo y el tipo de información que se iba a recoger. Cuando estas aceptaron participar en el estudio, la investigadora encargada de las entrevistas acudió a las viviendas de las participantes para realizar las entrevistas, donde se les facilitó el consentimiento informado y se les pidió permiso para grabar el audio de la entrevista. Estas entrevistas se realizaron entre noviembre y enero del 2023-2024.

Una vez realizadas las entrevistas, se transcribieron y se analizaron entre dos investigadoras. El esquema general de los temas que se abordaron durante las entrevistas se presenta a continuación:

### 1. Papel de las y los profesionales en la comunicación del diagnóstico y en el proceso de decisión

- a. Acompañamiento
- b. Espacio
- c. Información
- d. Papel de las y los profesionales

### 2. Las alternativas

- a. Expectativas
- b. Experiencia postquirúrgica
- c. Satisfacción

- d. Influencias/presión social y de género**

### 3. La experiencia en los efectos postquirúrgicos

- a. Acompañamiento
  - b. Alternativas
  - c. Influencia
  - d. Información
  - e. Papel de las y los profesionales
  - f. Riesgos

## RESUMEN DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS

<b>MUJERES CON CÁNCER DE MAMA CON INTERVENCIÓN QUIRÚRGICA</b>	<b>TOTAL</b>	<b>9</b>
	Araba	1
	Bizkaia	3
	Gipuzkoa	5

Se realizaron un total de nueve entrevistas en profundidad dentro de los territorios de Áraba (1), Bizkaia (3) y Gipuzkoa (5).

## **PROFESIONALES SANITARIOS/AS**

Las personas entrevistadas en la población de profesionales relacionados con el proceso de cáncer de mama fueron aquellas que habían llenado el cuestionario de la parte cuantitativa y que habían afirmado tener disposición para hacer una entrevista individual con una integrante del grupo de investigación. Se contactó vía email con todas las personas que facilitaron su contacto para la entrevista y se concertó una cita para poder realizar la entrevista individual. La mayoría de ellas se realizaron de manera presencial, también se utilizó la vía telemática para aquellos casos donde no era posible realizarla de manera presencial.

Antes de realizar las entrevistas, se les facilitó la información del proyecto, se les pidió el consentimiento informado y, por último, el permiso para grabar el audio de la conversación.

Una vez realizadas las entrevistas, se transcribieron y se analizaron entre dos investigadoras. El esquema general sobre los temas que se han abordado durante la entrevista se presenta a continuación:

### **1. Diagnóstico y toma de decisión**

- a.** Detección y diagnóstico
- b.** Comunicación
- c.** Información
- d.** Seguimiento
- e.** Toma de decisión

### **2. Postcirugía**

- a.** Derivación
- b.** Efectos secundarios
- c.** Expectativas

### **3. Necesidades**

- a.** Necesidades de las mujeres con cáncer de mama
- b.** Necesidades de las y los profesionales sanitarios
- c.** Mejoras

## RESUMEN DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS

PROFESIONALES IMPLICADOS/AS EN EL PROCESO ONCOLÓGICO DE MAMA	TOTAL	7
Araba	1	
Bizkaia	6	

Se realizaron un total de siete entrevistas en profundidad dentro de los territorios de Araba (1) y Bizkaia (6).

# RESULTADOS

Los datos e información recogida se han analizado con programas estadísticos. Este apartado corresponde a los resultados obtenidos tras dicho análisis, y se divide en dos subapartados: parte cuantitativa y cualitativa. En cada subapartado, se hace referencia a la población que se ha analizado.

# Estudio cuantitativo

A continuación, se muestran los datos en formato tabla o gráfico, añadiendo en cada una de ellas una breve interpretación de los datos a destacar. Primero se mostrarán los datos sobre las mujeres, después de las y los profesionales sanitarios y finalmente, los datos de ambas poblaciones.

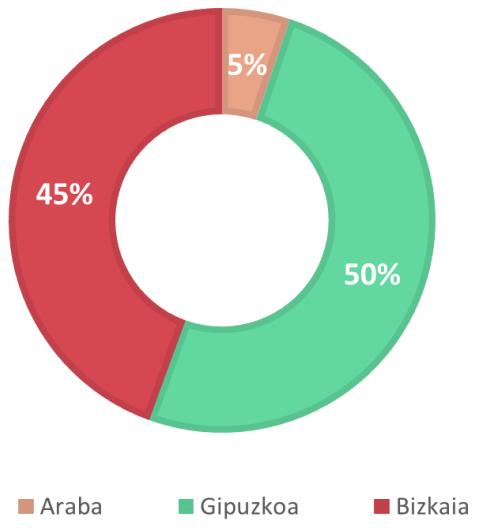
## MUJERES

Tras la difusión del estudio realizada mediante la red asociativa de asociaciones de cáncer de mama y la difusión en redes sociales, en total, **135 mujeres** participaron en el estudio respondiendo a todos los cuestionarios propuestos. La **media de edad** fue de 53 años, siendo la totalidad de la muestra de raza blanca. A continuación, se muestran los datos sociodemográficos.

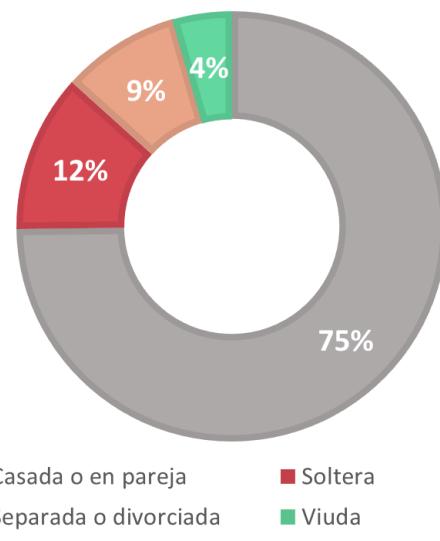
1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA TOTALIDAD DE LAS MUJERES
2. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS MUJERES SEGÚN TIPO DE INTERVENCIÓN QUIRÚRGICA
3. APOYO SOCIAL, CALIDAD DE VIDA Y FUNCIONALIDAD DE LAS MUJERES
4. TOMA DE DECISIÓN: PROCESO, CALIDAD, NEUTRALIDAD E INFLUENCIA EN LAS MUJERES
5. IMAGEN CORPORAL DE LAS MUJERES
6. ARREPENTIMIENTO DE LA DECISIÓN TOMADA POR LAS MUJERES

## 1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA TOTALIDAD DE LAS MUJERES

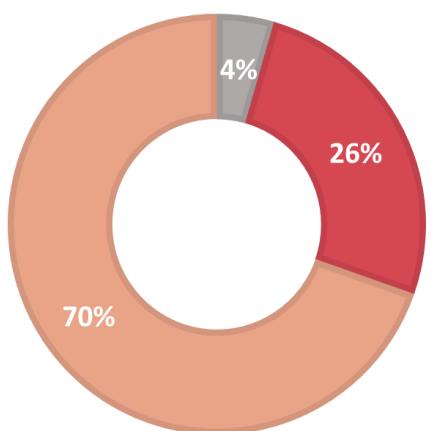
DISTRIBUCIÓN POR PROVINCIAS



ESTADO CIVIL

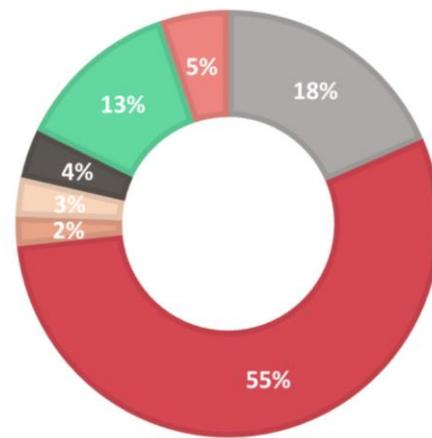


NIVEL DE ESTUDIOS



■ Estudios primarios      ■ Estudios secundarios  
■ Estudios universitarios

SITUACIÓN LABORAL ACTUAL



■ Baja laboral  
■ Desempleada con paro  
■ Desempleada sin paro  
■ Tareas domésticas no remuneradas  
■ Otro

■ Asalariada o autónoma  
■ Jubilada

**Interpretación:** La mayoría de las mujeres provienen de Gipuzkoa y Bizkaia, donde destaca la poca participación en el territorio de Araba. A su vez, el territorio que más muestra recopila es Gipuzkoa. La gran parte de las mujeres están casadas o conviven en pareja, lo cual va acorde a los datos generales de la población estudiada según la edad. La gran mayoría de la muestra tiene estudios universitarios y, actualmente, son trabajadoras en activo, seguidas de mujeres que están de baja médica debido a la enfermedad. Esto refleja, junto al dato, que todas las mujeres que han respondido al cuestionario son de raza blanca, una población con pocos rasgos de vulnerabilidad social, a quien se le podría atribuir un buen estatus social.

## 2. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS MUJERES SEGÚN TIPO DE INTERVENCIÓN QUIRÚRGICA

### EDAD

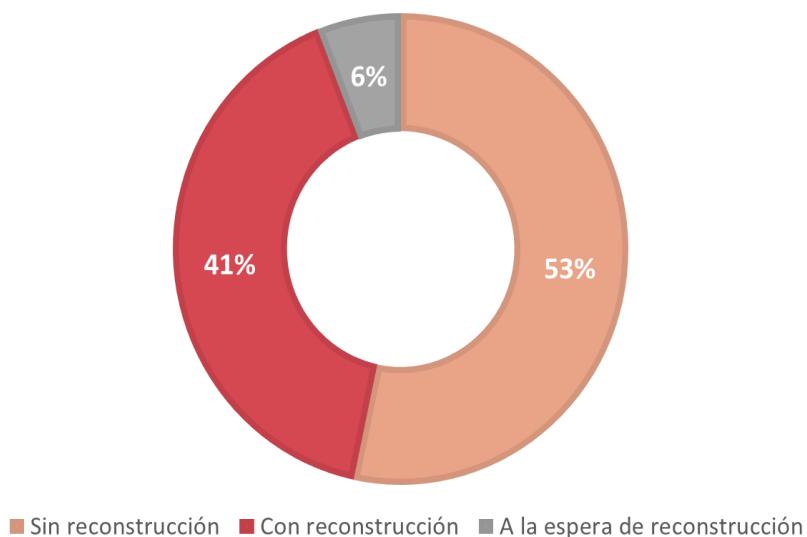
**Interpretación:** La media de edad de las mujeres sin reconstrucción fue de **55 años** para las mujeres, de **52 años** para las mujeres con reconstrucción y **de 48 años** para las que están a la espera de la reconstrucción. En cuanto a la interpretación de este dato se sabe que la edad influye en la tasa de reconstrucción, donde las mujeres mayores tienen menos probabilidades de someterse a una reconstrucción tras una mastectomía, porque el deseo de reconstrucción es menor en el grupo de mayor edad. Esto va acorde a estudios previos donde se ha demostrado que las mujeres más jóvenes, con mayor nivel educativo, con un estatus socioeconómico más alto y que no pertenecen a grupos étnicos minoritarios tienen más probabilidades de someterse a una reconstrucción (Brennan & Spillane, 2013; Cordova et al., 2019; Dauplat et al., 2017; de Oliveira et al., 2010; Enewold et al., 2014). A su vez, en términos médicos, ser más joven se asocia con un mejor pronóstico a la tolerancia de las posibles complicaciones que puedan surgir derivadas de la cirugía (Dauplat et al., 2017; Enewold et al., 2014; Nissen et al., 2001). Por lo que el equipo médico tiende a priorizar un perfil más joven debido a este motivo (Chen et al., 2009; Enewold et al., 2014). Por último, cabría reflexionar sobre los posibles efectos que los mandatos de género y la presión estética podrían generar en las mujeres más jóvenes en comparación con las mujeres con más edad. Este aspecto se abordará más adelante, concretamente, en el bloque de resultados relativos a la imagen corporal.

## DISTRIBUCIÓN DEL TIPO DE INTERVENCIÓN QUIRÚRGICA ENTRE TODAS LAS PARTICIPANTES

El tipo de intervención quirúrgica a la que habían optado las mujeres se recopiló mediante la siguiente pregunta:

“Tras la intervención quirúrgica, ¿te has realizado o estás a la espera de la reconstrucción mamaria?”

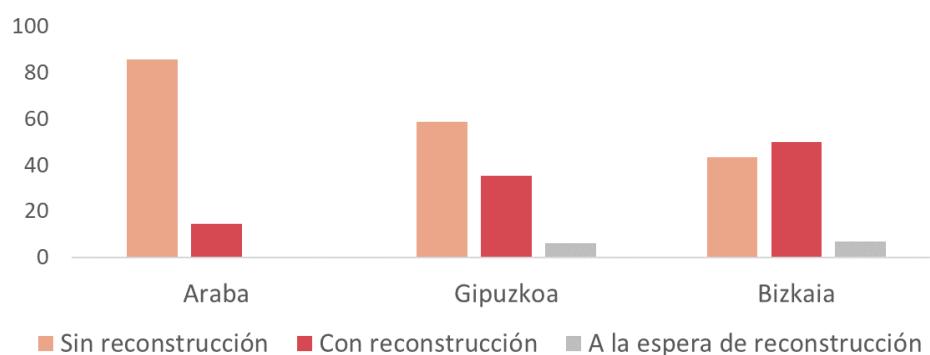
- Sí, me he reconstruido el pecho
- No me he reconstruido, pero estoy a la espera de la reconstrucción mamaria
- No, no me he reconstruido el pecho



**Interpretación:** La distribución de los porcentajes de los tipos de cirugía de las 135 mujeres que conforman la muestra va acorde a los datos generales de referencia (Sebri et al., 2021). Por lo general, la reconstrucción no es una elección prioritaria para la mayoría de las mujeres, ya que un 30-40% de las mujeres optan por ella, mientras que la opción de la no reconstrucción ronda en un 40-60%, siendo la opción más habitual. En comparación con otros países, datos recientes muestran que en EEUU el 43% de las mujeres optan por la reconstrucción mamaria después de una mastectomía (Bustos et al., 2022). Estas cifras son superiores a las observadas en otros países, ya que, en países como Reino Unido, el porcentaje de mujeres con reconstrucción es del

23% (Jeevan, 2020), mientras que en Australia es de un 18% (Brennan & Spillane, 2013). A nivel de estado, también se sabe que la tendencia por la reconstrucción mamaria es baja (Díaz de la Noval et al., 2017). Por lo tanto, estas estadísticas van en línea a la idea general, donde queda reflejado que un gran número de mujeres no se someten a la reconstrucción mamaria, siendo la mayoría.

### DISTRIBUCIÓN DEL TIPO DE INTERVENCIÓN QUIRÚRGICA POR PROVINCIAS



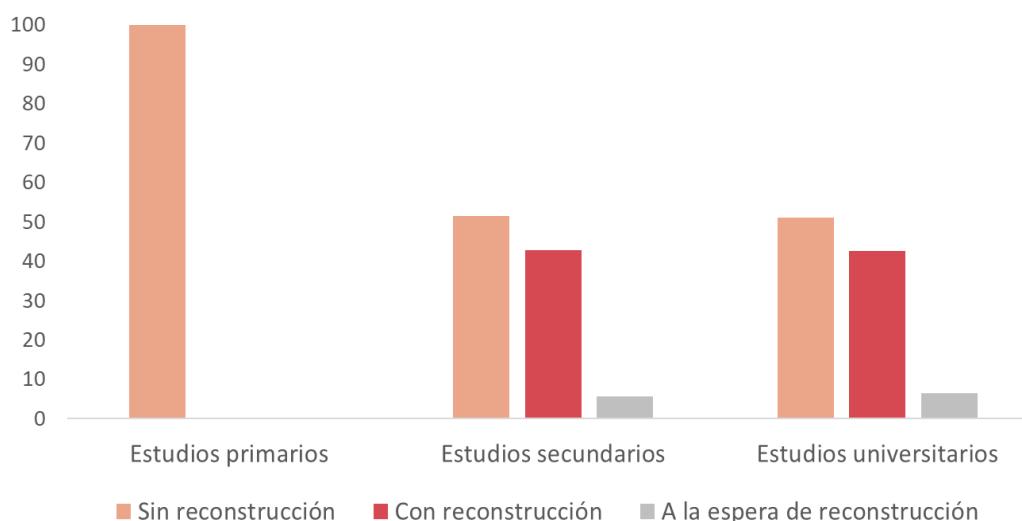
**Interpretación:** Cabe destacar que la distribución del tipo de cirugía varió entre provincias, donde Bizkaia mostró una mayor tendencia por la reconstrucción mamaria. Estos datos se deben interpretar con cautela, ya que se desconocen los datos estadísticos generales de la distribución de los tipos de operaciones quirúrgicas entre provincias, y porque la muestra de este estudio no puede validar ninguna conclusión, ya que es reducida. No obstante, es un dato a tener en cuenta para futuras líneas de investigación para así poder determinar si existen diferentes tendencias, por ejemplo, entre servicios médicos de distintos hospitales.

## DISTRIBUCIÓN DEL TIPO DE INTERVENCIÓN QUIRÚRGICA POR NIVEL DE ESTUDIOS

El nivel de estudios se midió mediante la siguiente pregunta:

“¿Qué nivel de estudios has finalizado?”

- No sé leer ni escribir
- Sin estudios o estudios primarios incompletos
- Estudios primarios (EGB, educación primaria, ESO)
- Estudios secundarios (BUP, COU, FP)
- Estudios universitarios
- Otros. Especificar



**Interpretación:** La totalidad de las mujeres con estudios primarios mostraron no haber optado por la reconstrucción. De lo contrario, la opción de reconstrucción solo estuvo presente en las mujeres con estudios secundarios o universitarios, mostrando una misma distribución de tendencia ante las tres opciones quirúrgicas. Estos resultados están alineados con las publicaciones previas, donde se ha demostrado que el estatus socioeconómico, incluidos los ingresos altos y el nivel educativo, se asocia con una mayor tasa de reconstrucción mamaria (Brennan & Spillane, 2013; Christian et al., 2006; Morrow et al., 2001; Riganti et al., 2024). Por lo tanto, en nuestro estudio se confirma que el nivel educativo actúa como catalizador a la hora de optar por la reconstrucción. En este sentido, habría que reflexionar sobre el posible nivel de

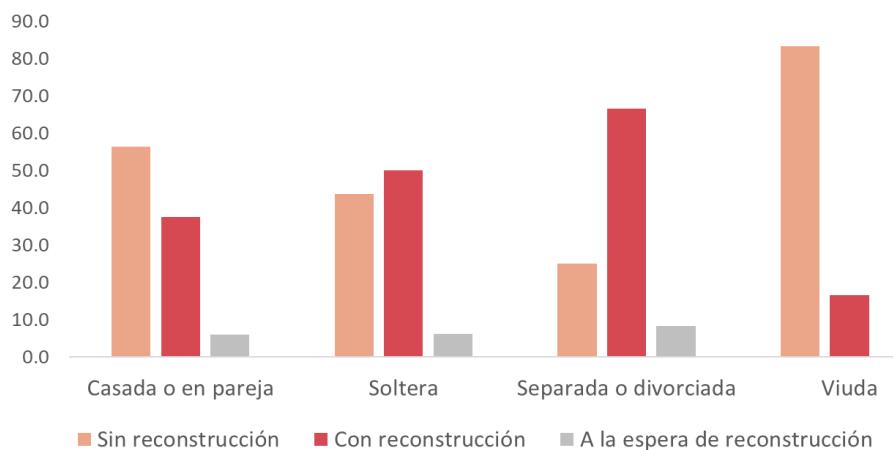
discriminación o vulnerabilidad que las mujeres con un nivel educativo más bajo podrían estar padeciendo a la hora de tener acceso a la reconstrucción o de elegir libremente las diferentes opciones quirúrgicas en igualdad de condiciones. Es necesaria más investigación en esta línea.

## DISTRIBUCIÓN DEL TIPO DE INTERVENCIÓN QUIRÚRGICA POR ESTADO CIVIL

El **estado civil** se midió mediante la siguiente pregunta:

“¿Cuál es tu estado civil? Elige el estado civil que mejor te represente en este momento.”

- Casada o pareja estable
- Soltera
- Separada o divorciada
- Viuda



**Interpretación:** En nuestro estudio, las mujeres con pareja o casadas mostraron una mayor tendencia de optar por la no reconstrucción, lo que sugiere que el estado civil o de pareja influye en la toma de decisiones sobre los componentes quirúrgicos del tratamiento del cáncer de mama.

El tratamiento del cáncer de mama representa un periodo de gran estrés y vulnerabilidad emocional durante el cual, las pacientes dependen en gran medida de

sus redes de apoyo social. Se sabe que las parejas son fuentes clave de apoyo emocional ante esta situación, donde la situación sentimental puede tener implicaciones únicas y significativas en la toma de decisiones relativas a las opciones quirúrgicas asociadas al cáncer de mama (Laidsaar-Powell et al., 2013; Lamore et al., 2017).

Los resultados obtenidos en nuestro estudio contradicen la evidencia hasta ahora publicada donde se ha demostrado que estar casada o tener pareja se asocia con mayores tasas de reconstrucción. A su vez, la reconstrucción mamaria se ha asociado a una mejora del bienestar sexual y de la sensación de atractivo para la pareja en comparación con la no reconstrucción (Fang et al., 2013; Gümüscü et al., 2024; Neto et al., 2013; Rubino et al., 2007; Sergesketter et al., 2019; Unukovych et al., 2020). En consecuencia, según las hipótesis de estos estudios, la anticipación de las mujeres a los efectos de la mastectomía sobre su atractivo personal y las relaciones con sus parejas, así como el hecho de que las parejas animen a la reconstrucción, podrían conducir a mayores tasas de reconstrucción entre las mujeres con pareja. En otras encuestas en la que se analizaban las motivaciones para la reconstrucción, se ha demostrado que casi el 25% de las mujeres consideraban que "la satisfacción de mi pareja con mi cuerpo era un factor importante" influía en la tendencia decisional hacia reconstrucción, y el 18,7% afirmaban que su pareja les instaba a someterse a la reconstrucción. Otro estudio mostró que entre las razones más comúnmente seleccionadas para llevar a cabo una reconstrucción inmediata se incluían "mi pareja quiere que me someta a una reconstrucción" y "quiero mejorar las relaciones con mi pareja" (Duggal et al., 2013; Flitcroft et al., 2016).

En nuestro estudio los datos muestran justamente lo contrario, ya que las mujeres casadas o en pareja mostraron mayor tendencia por la no reconstrucción, lo que pone de manifiesto la importancia y el respeto de la autonomía corporal en las relaciones de pareja. Por lo tanto, se precisa de más investigación para profundizar en cómo afectan las distintas formas de convivencia y los distintos constructos sociales de

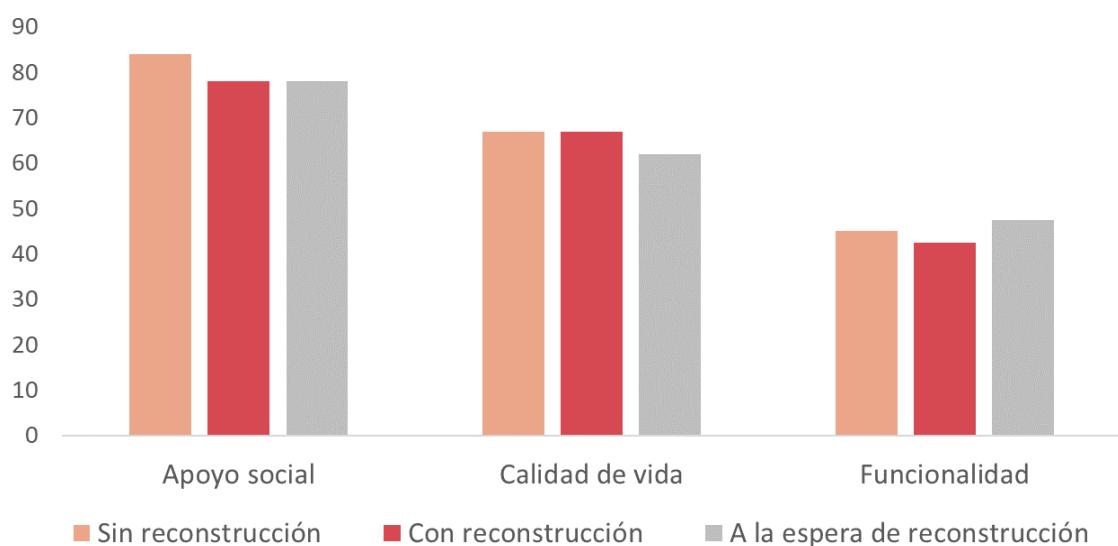
pareja en la autonomía corporal de las mujeres. A su vez, se necesita más investigación sobre cómo la presión estética por mantener o alcanzar un modelo estético corporal de las mujeres dirigido hacia, para y por la pareja estable o la búsqueda de pareja actúan como factores que modulan y regulan el proceso de toma de decisión.

### 3. APOYO SOCIAL, CALIDAD DE VIDA Y FUNCIONALIDAD DE LAS MUJERES

El apoyo social de las mujeres mediante el cuestionario **MOS** de 20 ítems, permite tener una visión multidimensional del apoyo social. Cuanto más alta es la puntuación, mayor es el apoyo social percibido. La **funcionalidad y la calidad de vida** se midieron ambas variables utilizando los cuestionarios validados de *Functional Assessment of Cancer Therapy Questionnaire for Breast Cancer (FACT-B + 4)* y *The European Organisation for Research and Treatment of Cancer (Version 4) EORTC QLQ-C30* (versión 3), respectivamente.

#### DISTRIBUCIÓN DEL APOYO SOCIAL, CALIDAD Y VIDA Y FUNCIONALIDAD SEGÚN OPCIÓN

##### QUIRÚRGICA



**Interpretación:** Apenas existieron diferencias en el apoyo social, la calidad de vida y la funcionalidad entre las mujeres que optaron por diferentes tipos de opción quirúrgica, siendo las diferencias muy bajas. Esto se traduce en que ninguna opción quirúrgica destaca ante otra. Nuestros resultados aportan información sobre la contradictoria evidencia sobre los beneficios asociados a una opción quirúrgica u otra.

En cuanto al apoyo social se refiere, las mujeres sin reconstrucción muestran un mayor

apoyo social en comparación con las mujeres con reconstrucción o a la espera de la reconstrucción, siendo esta diferencia no significativa. En este sentido, se ha demostrado que tener referentes o mujeres con quien poder abordar y contrastar la toma de decisión entre iguales, y destinar y proporcionar un mejor apoyo social y de recursos, mejora la calidad de vida y el bienestar psicosocial de las supervivientes de cáncer de mama. Sin embargo, en nuestro estudio, el cuestionario de apoyo social no reflejó diferencias significativas entre las tres opciones quirúrgica, por lo que se precisa más investigación, sobre todo en cuanto a la tipología del apoyo social más específico se refiere, por ejemplo: el apoyo de asociaciones, la presencia de mujeres referentes durante el proceso de toma decisión, el contraste y el empoderamiento social de la decisión tomada, etc. (Leung et al., 2014; Lu et al., 2021; Tyner et al., 2023).

En cuanto a la calidad de vida se refiere, en comparación con la evidencia disponible, algunos estudios asocian un claro beneficio de la reconstrucción sobre la calidad de vida de las pacientes. No obstante, otros estudios muestran datos contrarios, poniendo en valor que la no reconstrucción también genera una buena calidad de vida. Cabe recordar que la reconstrucción mamaria no se debe considerar como una intervención quirúrgica sencilla, ya que implica riesgos y complicaciones que pueden acabar afectando en el día a día de las mujeres. A su vez, la decisión por la reconstrucción también puede contribuir a un mayor bienestar y satisfacción con la imagen corporal, ya que se da por hecho que la reconstrucción mamaria restaura la imagen corporal de las mujeres, lo cual, por mecanismo de una asociación implícita y automática, promueve la mejora de la calidad de vida. No obstante, varios estudios que comparan los resultados de la imagen corporal entre las opciones quirúrgicas de reconstrucción y no reconstrucción han obtenido resultados contradictorios. Algunos estudios no han informado de diferencias significativas, como es nuestro caso, y otros estudios muestran cierto beneficio a favor de la reconstrucción (Jagsi et al., 2015; Nano et al., 2005; Rowland et al., 2000; Zehra et al., 2020).

En la funcionalidad física también existen evidencias contradictorias, donde algunos estudios muestran un mejor bienestar físico e imagen corporal en la reconstrucción mamaria, y otros relatan que las mujeres que optaron por una reconstrucción mamaria obtuvieron puntuaciones significativamente más bajas que las que se sometieron únicamente a mastectomía en los dominios de bienestar físico, emocional y funcional (Jagsi et al., 2015; Nano et al., 2005; Nissen et al., 2001).

Por lo tanto, hacen falta más estudios que puedan dar respuestas específicas en función de las características múltiples de las mujeres (edad, tipo de cáncer, tipo de cirugía, etc.), ya que nuestro estudio, debido a la información recogida, no es concluyente en este sentido.

## 4. TOMA DE DECISIÓN: PROCESO, CALIDAD, NEUTRALIDAD E INFLUENCIA EN LAS MUJERES

En la toma de decisión se han diferenciado **dos momentos**: por un lado, el proceso donde se toma la decisión, y por otro, la autopercepción de la decisión, una vez esta se haya tomado:

**El proceso de toma de decisión:** el proceso como tal implica la totalidad de la fase en la que se delibera sobre la decisión a tomar, tanto durante las consultas médicas como fuera de ellas. Esto supone entender dicho proceso como un constructo progresivo, complejo y de múltiples dimensiones. Para ello se han utilizado dos cuestionarios validados:

- **El cuestionario iSHAREpaciente** evalúa, desde el punto de vista de la paciente oncológica, el proceso completo de toma de decisión durante las consultas y fuera de ellas, e incluye comportamientos de la paciente y la/el médico. Consiste en 15 ítems reflejados con una escala de seis puntos, que va de (0) en absoluto a (5) completamente. Niveles más altos en la puntuación final reflejan mejor calidad en la toma de decisión.
- **Proceso de toma de decisión:** el cuestionario Shared Decisión Making (**SDM-Q-9**) evalúa, desde el punto de vista de la paciente, la toma de decisión compartida mediante 9 ítems que se puntúan en una escala desde (0) totalmente en desacuerdo, hasta (5) totalmente de acuerdo. Niveles más altos en la puntuación reflejan mejor calidad en la toma de decisión.

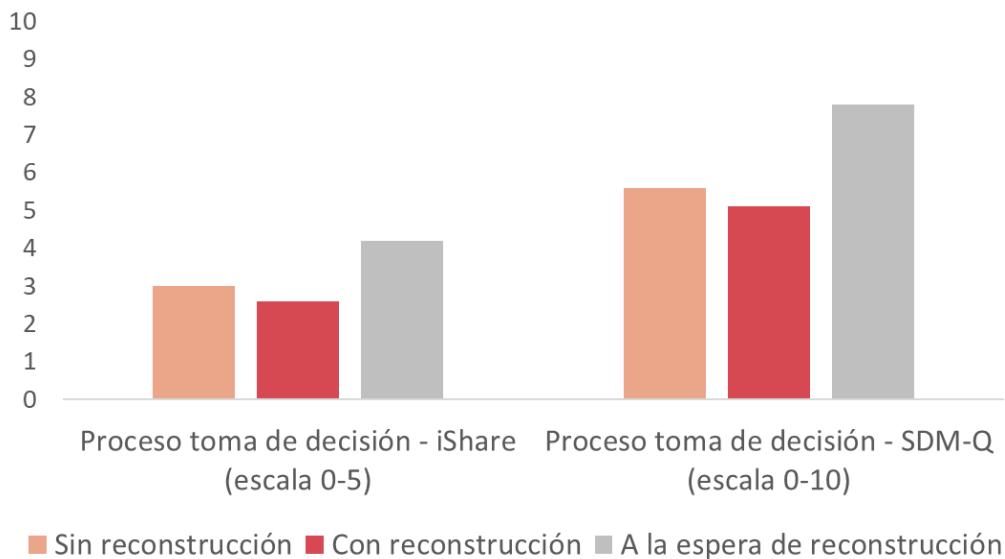
**El abordaje de la autopercepción de la neutralidad de las y los profesionales, la calidad de la decisión final tomada y la influencia** no está basado en un proceso, sino que pone el foco en la fase final donde la decisión ya ha sido tomada. Se da por hecho que, una vez superado el proceso de toma de decisión, es más fácil identificar la neutralidad percibida, la propia calidad de la decisión y las influencias que han

afectado en la decisión final. Para la autopercepción de las mujeres una vez la decisión haya sido tomada, se utilizaron las siguientes preguntas ad hoc:

- **Neutralidad:** se midió mediante la pregunta “¿En qué medida crees que la/el médico se muestra neutral a la hora de plantear la intervención quirúrgica de mama?”. Respuesta: escala del (0) nada neutral a (10) totalmente neutral.
- **Calidad de la decisión:** se midió mediante dos preguntas:
  - “¿Crees que tomaste una decisión de calidad? Se entiende como calidad el grado en que la decisión ha sido informada y asimilada, siendo coherente con las preferencias de la paciente.” Respuesta: Sí o No.
  - “¿Cuál crees que fue la calidad de la decisión que has tomado?” Respuesta: escala del (0) nula calidad a (10) máxima calidad.
- **Influencia:** se midió mediante la pregunta “¿Cuál de los siguientes aspectos crees que te influyó más en la toma de decisión?” con cuatro respuestas posibles: Asesoramiento del/la profesional sanitaria; Opinión de la pareja, familia y entorno social; Aspectos personales; Otros.

Tanto el proceso de toma de decisión como la autopercepción se subdividieron en función del tipo de opción quirúrgica para observar diferencias.

## PROCESO DE TOMA DE DECISIÓN MEDIDA POR CUESTIONARIOS



**Interpretación:** Los dos cuestionarios que analizan el proceso mostraron un mismo patrón, donde las mujeres en espera de la reconstrucción mostraron una puntuación mayor, mientras que las mujeres con reconstrucción mostraron la puntuación más baja.

El motivo por el cual las mujeres en espera de la reconstrucción muestran una mayor satisfacción con el proceso de toma de decisión viene precedido por el momento álgido en el cual se está llevando a cabo el proceso de decisión donde se está a la espera de una acción inminente (en este caso, la reconstrucción mamaria). Por lo tanto, lo más probable es que la presencia de las y los profesionales sanitarios sea mayor, y la deliberación del proceso de toma de decisión mucho esté mucho más presente y sea mucho más intensa en comparación con las mujeres que ya han sido intervenidas.

Por otro lado, llama la atención que las mujeres con reconstrucción mostraron los valores más bajos en relación al proceso de toma de decisión. Este aspecto se debe

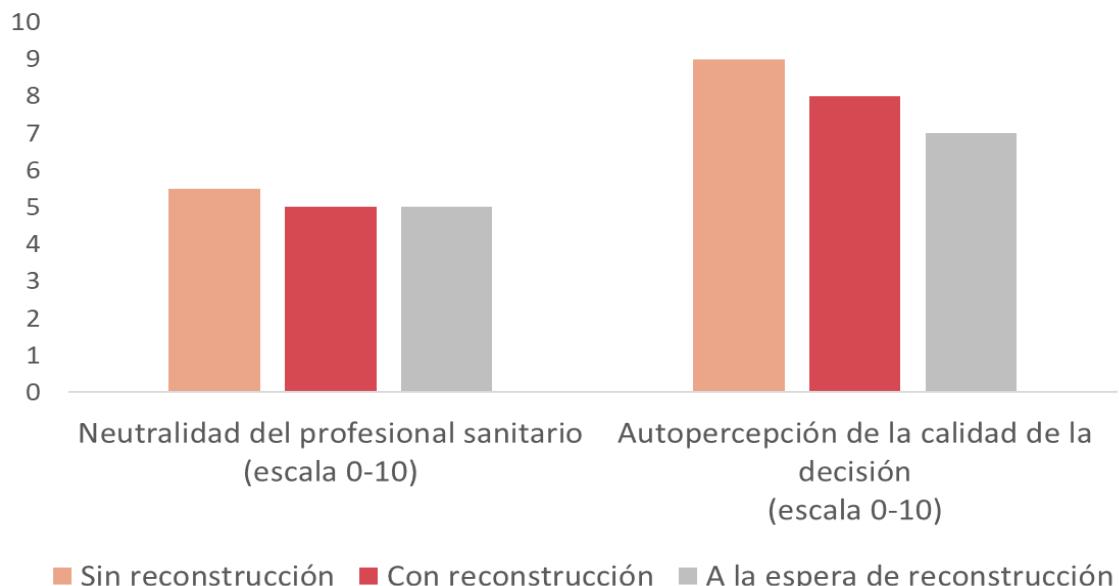
analizar con cautela, ya que son muchos los motivos que lo podrían explicar. No obstante, muestra la necesidad de rechazar sistemáticamente el paternalismo médico de las últimas décadas, donde se debe priorizar el respeto por la autonomía de la paciente como prioridad ética principal en el asesoramiento clínico (Elwyn et al., 2012).

Estudios previos han demostrado que los valores y preferencias de las mujeres influían en gran medida en la elección de la reconstrucción mamaria, lo que provocaba conflictos en la toma de decisiones cuando los valores personales no coincidían con la elección de la quirúrgica (Giunta et al., 2021).

Por otro lado, estudios previos muestran que las mujeres que han sido intervenidas de una reconstrucción mamaria han denunciado haber recibido información insuficiente sobre la intervención quirúrgica, siendo este uno de los principales factores que influyen en la toma de decisiones (Lee et al., 2017; Yang et al., 2023). De hecho, hoy en día, las pacientes pueden acceder a la información sobre la reconstrucción mamaria a través de diversos canales, pero, aun así, la mayor parte de la información es inexacta o incompleta (Vargas et al., 2015). Además de información incompleta, las pacientes que han optado por una reconstrucción denuncian mayor insatisfacción con la información sobre los riesgos que conlleva la intervención quirúrgica de la reconstrucción (tiempo de cicatrización y recuperación, cuestiones técnicas, o los resultados quirúrgicos obtenidos) (Cohen et al., 2016).

Todo ello podría estar afectando en la autonomía y el empoderamiento de las mujeres que optan por una reconstrucción mamaria, por lo que podría estar íntegramente relacionado con la insatisfacción y el nivel de arrepentimiento de la decisión tomada que se abordará en la siguiente sección.

## PERCEPCIÓN DE LA NEUTRALIDAD DE PROFESIONALES SANITARIOS/AS Y CALIDAD DE LA DECISIÓN

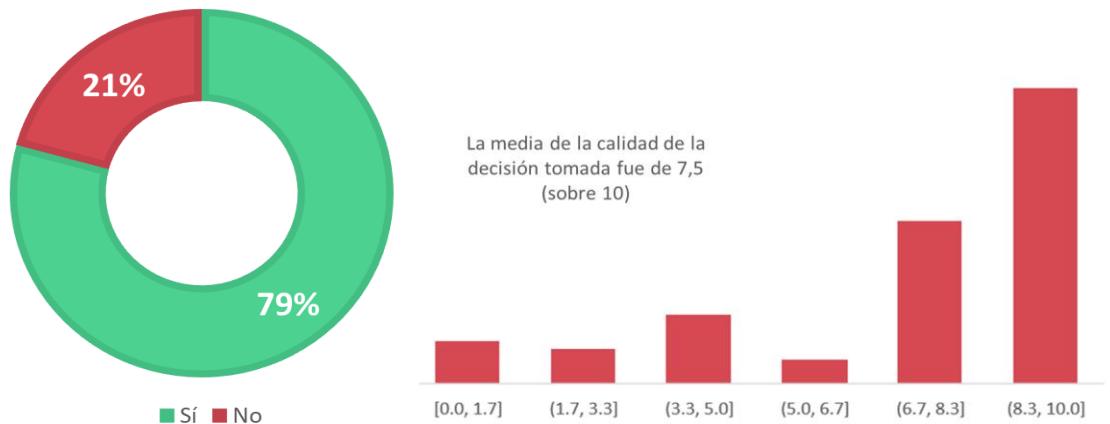


**Interpretación:** Por lo general, la neutralidad auto percibida de las mujeres por parte de las y los sanitarios fue moderada-baja. Este hecho se debe considerar como un elemento negativo que podría alterar el proceso de toma decisión y es un aspecto de mejora a priorizar en la asistencia sanitaria. En este sentido, algunos/as especialistas en ética han sostenido que los intentos sutiles o inconscientes de las y los sanitarios de inclinar a un paciente hacia una decisión determinada violan el respeto por la autonomía del paciente (Ploug & Holm, 2015). Por ello, el reto al que se enfrentan las y los profesionales en el proceso de toma de decisión consiste en promover la autonomía de la paciente con el suficiente énfasis en la autodeterminación de los deseos de las pacientes junto con la adecuación de un asesoramiento clínico a medida.

En cuanto a la **calidad de la decisión tomada**, cabe destacar que las mujeres que optaron por no reconstruirse mostraron mayor auto percepción de la decisión tomada frente a las mujeres con reconstrucción, siendo dicha diferencia todavía mayor en las mujeres que estaban a la espera de la reconstrucción. Atendiendo a la evidencia, nuestros resultados van acorde a algunos datos publicados en otros estudios, donde

la mayoría de las mujeres que optan por la no reconstrucción y en especial por el cierre plano muestran mayor nivel de satisfacción con su decisión quirúrgica (Baker et al., 2021).

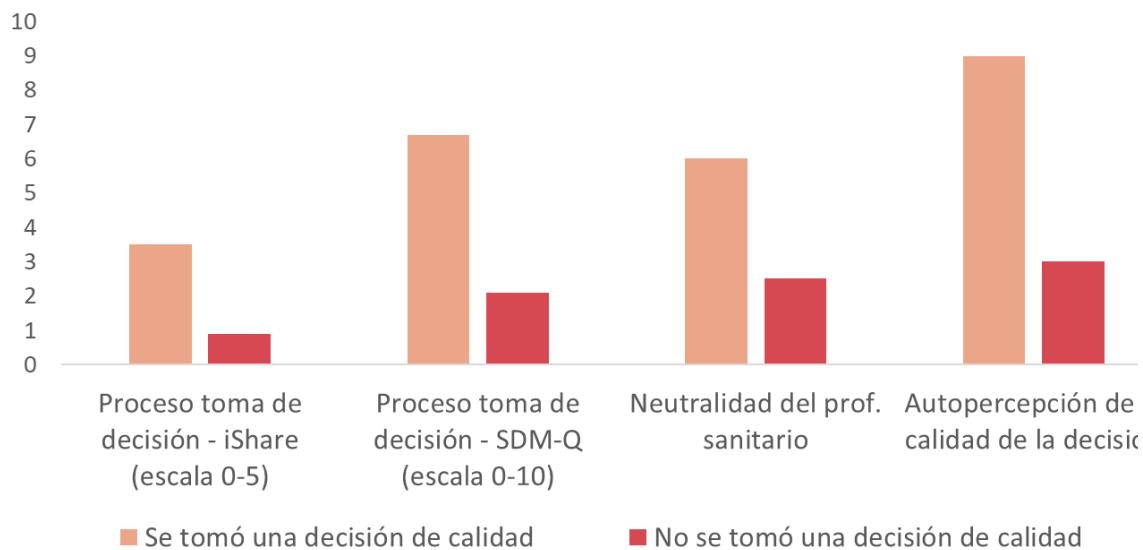
### AUTOPERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE LA DECISIÓN (DEL 0 AL 10)



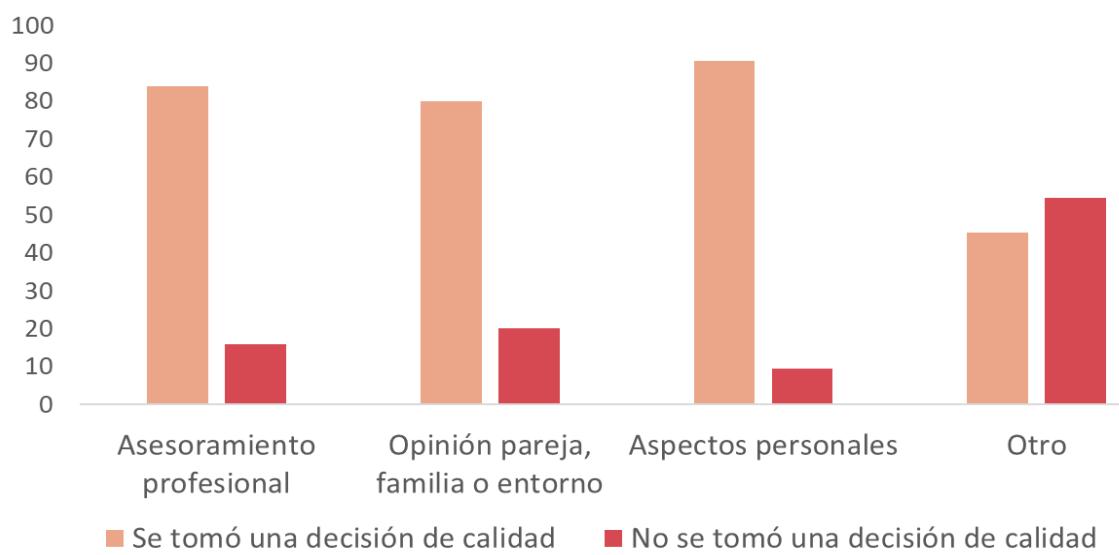
**Interpretación:** El 79% de las participantes consideró que sí tomó una decisión de calidad, frente a un 21% que considera que no (se entiende como calidad el grado en que la decisión ha sido informada y asimilada, siendo coherente con las preferencias de la paciente). A su vez, la media de la calidad de la decisión tomada fue de 7,5 de 10.

A continuación, se analizan los resultados del proceso de toma de decisión, neutralidad, autopercepción de la calidad de la decisión tomada y la influencia en función de si se ha tomado o no una decisión de calidad.

**PROCESO DE TOMA DE DECISIÓN MEDIA POR CUESTIONARIOS, NEUTRALIDAD Y CALIDAD DE LA DECISIÓN EN FUNCIÓN DE SI SE TOMÓ O NO UNA DECISIÓN DE CALIDAD**



**INFLUENCIA PERCIBIDA**



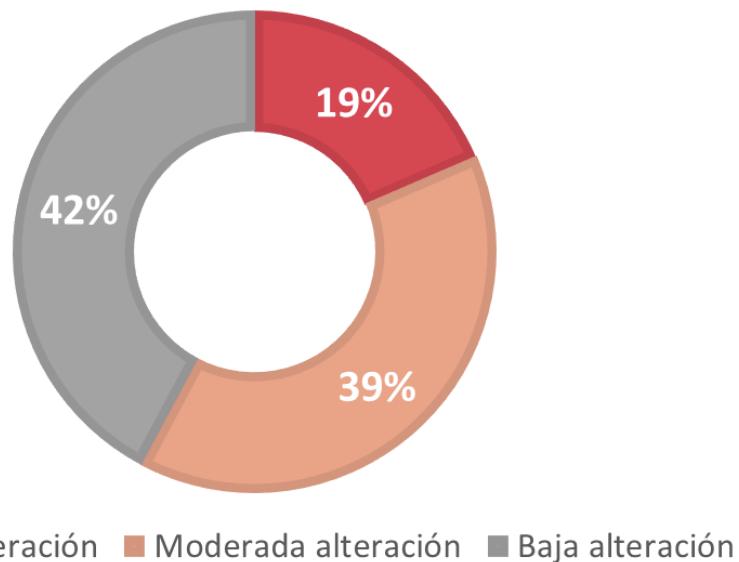
**Interpretación:** Aquellas mujeres que consideraron que no tomaron una decisión de calidad mostraron un peor proceso de toma de decisión, menor neutralidad de las y

los profesionales sanitarios y una peor autopercepción de la calidad de la decisión tomada. Estos resultados van en línea a otros estudios que han demostrado que la falta de información o asesoramiento sobre el cáncer de mama y las opciones quirúrgicas promueve los conflictos en la toma de decisión (Fernandes-Taylor & Bloom, 2011; Martinez et al., 2015; Tang et al., 2021). A su vez, el resultado inesperado o desfavorable de una decisión en cuanto a la expectativa se refiere y el sentido de responsabilidad por la toma de decisiones pueden provocar arrepentimiento por la decisión entre las supervivientes de cáncer de mama, tal y como se expondrá en el siguiente apartado (Martinez et al., 2015).

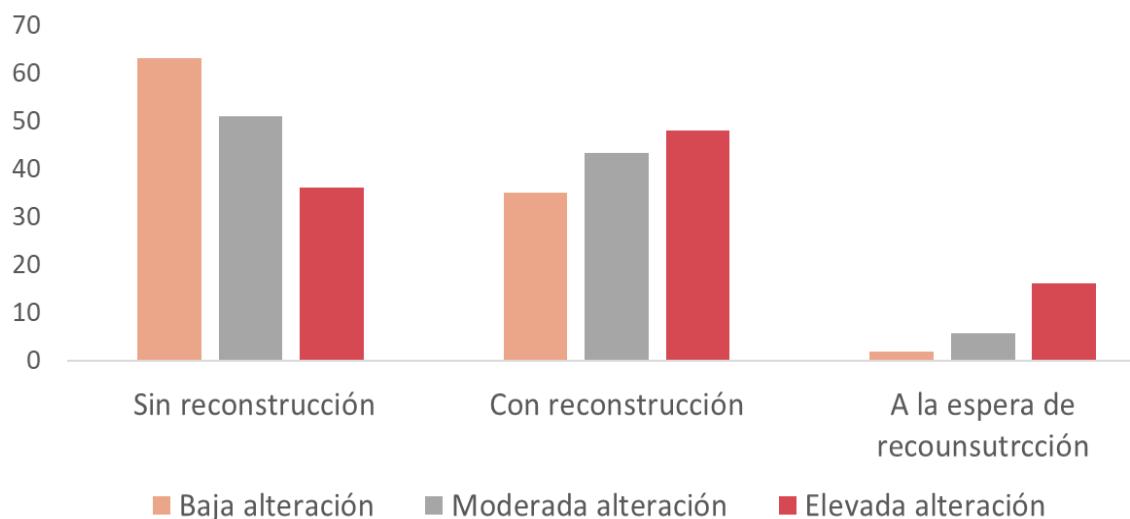
Las diferencias entre tomar o no una decisión de calidad son notorias y reflejan la necesidad de mejorar los procesos de toma de decisión enfatizando en los términos de autonomía y empoderamiento de las mujeres, neutralidad asistencial y aceptación de la decisión. Los estudios previos muestran que los valores y preferencias de la mujer son muy importantes a la hora tomar una decisión. Para ello, es determinante que sean sujetos activos, pero a su vez que reciban una asesoría clínica que sirva de guía en todo el proceso de decisión.

De hecho, en cuanto a la **influencia** se refiere, está demostrado que las pacientes que toman sus propias decisiones están más satisfechas con la atención sanitaria que reciben, siguen mejor las recomendaciones terapéuticas y tienen una mejor calidad de vida, lo cual va acorde a los resultados obtenidos en nuestro estudio (Greenfield et al., 1985, 1988; Moyer & Salovey, 1998; Street & Voigt, 1997). Esto enfatiza la idea de promover una mayor autonomía y la garantía de que el contexto tanto asistencial como personal de las mujeres esté alineado acorde a sus preferencias y realidad.

## 5. IMAGEN CORPORAL DE LAS MUJERES



### ALTERACIÓN DE LA IMAGEN CORPORAL EN FUNCIÓN DE LA OPCIÓN QUIRÚRGICA



**Interpretación:** Más de la mitad de las mujeres refirió tener la imagen corporal alterada tras la operación quirúrgica. No obstante, la alteración de la imagen corporal

varía en función del tipo de cirugía. Entre las mujeres sin reconstrucción hubo un mayor porcentaje de mujeres con baja alteración, mientras que en las mujeres con reconstrucción o a la espera de la reconstrucción se observó una mayor proporción de mujeres con elevada alteración de la imagen corporal. Este apartado invita a una reflexión más profunda sobre las expectativas y el impacto que los constructos sociales y estéticos de un cuerpo normativo que genera en las pacientes con cáncer de mama.

En nuestro estudio, las mujeres sin reconstrucción mostraron una mayor satisfacción con su imagen corporal, lo cual va en línea con otros estudios donde se ha demostrado que este hecho está relacionado con una mayor auto aceptación de la propia imagen corporal (Cheng et al., 2018; Herring et al., 2019; Tyner et al., 2023). Además, cabe destacar que dicha comodidad y aceptación con el cuerpo sucede con el transcurso del tiempo, tal y como demuestran los estudios que examinan la imagen corporal en mujeres que se han sometido a una mastectomía con y sin reconstrucción (Archer et al., 2018; Huang & Chagpar, 2018; Rosenberg et al., 2020; Tyner et al., 2023). En estos estudios, se ha demostrado que muchas mujeres abrazan sus cicatrices como un triunfo sobre el cáncer de mama y una sensación de control de sus cuerpos, lo cual refleja un claro ejercicio de empoderamiento y resiliencia (Tyner et al., 2023).

Por otro lado, algunas mujeres pueden asociar la ausencia de sus pechos como una pérdida de la feminidad y de la normalidad corporal en cuanto a la identidad se refiere (Herring et al., 2019; Paraskeva et al., 2019; Sun et al., 2018). De hecho, la disparidad entre el concepto social de género, según el cual se sigue dando forma a los cuerpos de las mujeres bajo los cánones estéticos de la normatividad, ha hecho que las mujeres presten más atención a su imagen corporal para que esta coincida con los estándares de imagen de la sociedad y la cultura y con su sentido o constructo de la autoestima hacia el cuerpo (Moradi & Huang, 2008). En este sentido, los resultados en cuanto a la satisfacción asociados a la reconstrucción son ambivalentes y contradictorios. Algunos estudios han demostrado que la reconstrucción produce que la imagen

corporal sea más aceptable, además de mejorar la dimensión afectiva y sexual, un aspecto sumamente importante (Al-Ghazal et al., 2000; Arora et al., 2001; Manganiello et al., 2011; Neto et al., 2013; Rowland et al., 2000; Yurek et al., 2000). Sin embargo, otros estudios no han encontrado diferencias significativas en la imagen corporal entre las mujeres con o sin reconstrucción (Cocquyt et al., 2003; Mock, 1993; Nano et al., 2005). En esta misma línea, un reciente estudio que recopila la evidencia de muchos estudios demostró que la reconstrucción mamaria restauraba la imagen corporal de las mujeres con cáncer de mama, asociándose dicha mejora a una mejor auto percepción de la imagen corporal. Sin embargo, dicho estudio también demostró que las mujeres que calificaban su imagen corporal de satisfactoria seguían percibiendo deficiencias debido al estigma asociado a la mastectomía (Fang et al., 2013). Por lo tanto, las percepciones de la pérdida de la mama han reflejado contradicciones, tensiones e incertidumbres ante la discrepancia entre el "yo y el cuerpo" y las expectativas sociales de la feminidad y su vínculo con la imagen corporal (Sun et al., 2018). De hecho, cuando los estudios que abordan la imagen corporal desde la perspectiva de la cosmética (término más próximo al concepto del cuerpo como un elemento estético), los estudios muestran una satisfacción significativa en las mujeres con reconstrucción (Dian et al., 2007; Nicholson et al., 2007; Shechter et al., 2019). A su vez, varios estudios cualitativos también han demostrado que la mayoría de las mujeres expresan una alta satisfacción con sus mamas reconstruidas al recuperar una sensación de normalidad. Sin embargo, otros estudios también han demostrado que las mujeres reportan que las mamas reconstruidas tienen un aspecto o un tacto poco natural y que carecen de sensibilidad (Abu-Nab & Grunfeld, 2007; Flitcroft et al., 2017, 2018; Harcourt & Rumsey, 2004; Kasper, 1995; Nissen et al., 2001; Snell et al., 2010).

Estos resultados contradictorios abren el debate de la posible existencia de una violencia estética sumergida e invisible, la cual precisa de investigaciones más profundas. Cuando el abordaje terapéutico y quirúrgico se basa principalmente en mejorar cuestiones estéticas que tienen como finalidad la persuasión o tendencia a

modificar y alcanzar un aspecto o belleza física en concreto, se podría considerar que las mujeres están sometidas a una mayor presión estética por alcanzar dichos cánones. Se necesita una mayor comprensión sobre la existencia de este tipo de violencia como una manera más de imponer los estereotipos sobre los cuerpos feminizados.

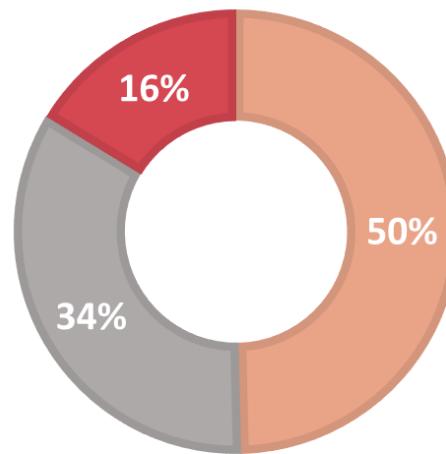
En este sentido, son especialmente importantes las expectativas de las mujeres donde numerosos factores pueden contribuir en la modulación de estas, sobre todo en relación a la reconstrucción mamaria. Entre los factores relacionados con las expectativas se incluyen las preferencias personales, las preocupaciones estéticas, el bienestar psicológico, el apoyo social, el acceso a la información y los antecedentes culturales (Nelson et al., 2019; Nicklaus et al., 2021; Pusic et al., 2017; Santosa et al., 2018; Schou-Bredal et al., 2024). Las investigaciones han demostrado que las características individuales, como la edad, la percepción de la imagen corporal y el tamaño de las mamas, pueden influir significativamente en las expectativas. Debido a su impacto, su comprensión y abordaje debe estar implementado en la asistencia clínica, ya que son un importante factor predictivo de los resultados de salud y de la calidad de vida relacionada con la salud (Ghomrawi et al., 2020; Glassey et al., 2018; Henn et al., 2007; Noble et al., 2006; Schou-Bredal et al., 2024). Se ha demostrado que las pacientes a menudo se sorprenden por el aspecto, la pérdida de sensibilidad y la firmeza de las mamas tras la reconstrucción (Flitcroft et al., 2017, 2018; Snell et al., 2010), lo cual refleja un desajuste entre lo esperado y la realidad. Por otro lado, se ha evidenciado que las expectativas poco realistas, el conocimiento limitado del procedimiento quirúrgico y las posibles complicaciones pueden provocar una mayor insatisfacción en las mujeres que van a someterse al procedimiento quirúrgico de la reconstrucción (Glassey et al., 2018).

Por lo tanto, abordar las expectativas durante el proceso de toma de decisión permite al personal médico identificar a aquellas personas que tienen expectativas poco realistas ante la operación, lo cual puede ayudar a adecuarse y a ajustarse a unas

expectativas más realistas y disminuir así el impacto que pueda generar en las mujeres (Schou-Bredal et al., 2024). Para ello, proporcionar educación mediante recursos de imagen sobre las distintas opciones quirúrgicas (incluidos folletos, vídeos o educación en línea) ha demostrado reducir la brecha entre las expectativas y la realidad tras la cirugía, sea del tipo de cirugía que sea (Davies et al., 2017; Herring et al., 2019).

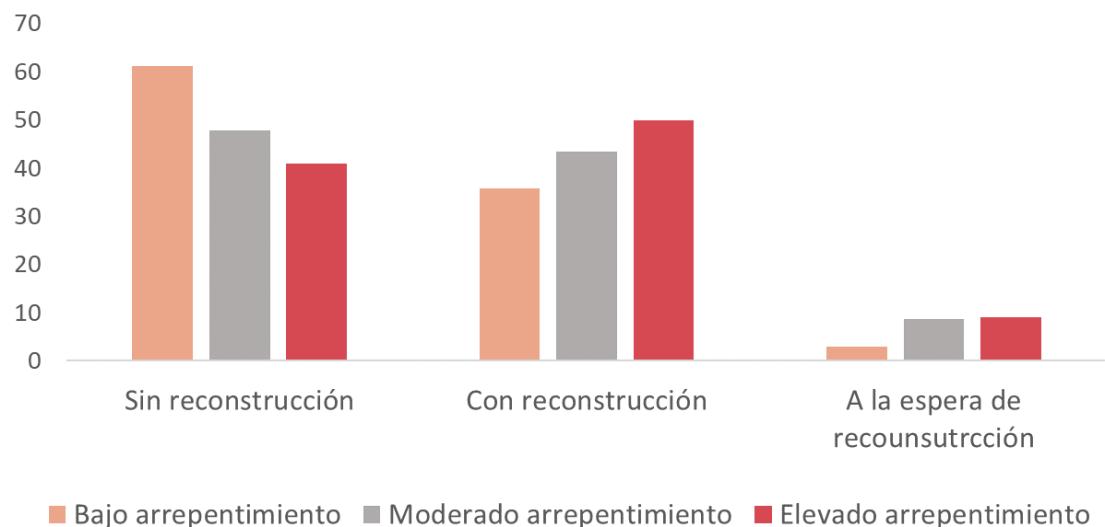
## 6. ARREPENTIMIENTO DE LA DECISIÓN TOMADA POR LAS MUJERES

La medición del arrepentimiento relacionado con la toma de decisiones terapéuticas se midió mediante la escala de arrepentimiento decisional *Decision Regret Scale (DRS)* que consiste en una escala de 5 ítems con una escala de Likert de cinco puntos, que van del (1) completamente de acuerdo al (5) completamente en desacuerdo. Cuanto mayor es el puntaje, mayor es el arrepentimiento. Se consideró bajo arrepentimiento cuando la puntuación era <30 puntos; moderado arrepentimiento cuando la puntuación rondaba entre los 30 y 59 puntos, y alto arrepentimiento >60 puntos.



■ Bajo arrepentimiento ■ Moderado arrepentimiento ■ Elevado arrepentimiento

## ARREPENTIMIENTO DE LA DECISIÓN EN FUNCIÓN DE LA OPCIÓN QUIRÚRGICA



**Interpretación:** La mitad de las mujeres mostró cierto arrepentimiento en la decisión tomada. En concreto, en las mujeres sin reconstrucción se observó una mayor proporción de mujeres con bajo nivel de arrepentimiento, mientras que en las mujeres con reconstrucción o a la espera de reconstrucción existió una proporción mayor de mujeres con elevado nivel de arrepentimiento. Estos resultados merecen un análisis más profundo.

El arrepentimiento decisional es un constructo utilizado para describir el estado psicológico y emocional negativo asociado a la sensación de que la situación actual sería preferible si se hubiera elegido un camino diferente (Gilovich & Medvec, 1995). Algunas investigaciones sobre el cáncer de mama han demostrado que las preferencias de las pacientes por una cirugía más agresiva (la extirpación completa o la mastectomía bilateral) se asocian a un deseo de "tranquilidad" en relación a prevenir los posibles riesgos o problemas que puedan surgir en el futuro (Rosenberg et al., 2013). Por lo tanto, algunas mujeres pueden decidir someterse a un tratamiento

más extenso o radical porque no quieren arrepentirse más adelante de las decisiones relacionadas con su tratamiento oncológico.

La elección de la opción quirúrgica es una decisión muy difícil y alcanzar la optimización de los resultados esperados de las distintas técnicas quirúrgicas ante los múltiples y diversos factores ligados a la gestión de las expectativas, la relación con el cuerpo, a los procesos oncológicos y también a la capacidad decisional de las mujeres sigue siendo un reto de la asistencia sanitaria. Por lo general, la evidencia muestra que la mayoría de las mujeres están muy satisfechas con sus decisiones terapéuticas, sobre todo con la decisión de someterse a una intervención quirúrgica, y manifiestan un bajo nivel de arrepentimiento (Frost et al., 2011; Lacovara et al., 2011; Lantz et al., 2005; Martinez et al., 2015; Soran et al., 2015; Waljee et al., 2008; Wasteson et al., 2011). No obstante, hay estudios que muestran datos contradictorios, donde se ha demostrado que alrededor del 40% de las mujeres que se someten a cirugía debido al cáncer de mama informan de insatisfacción o arrepentimiento con la decisión quirúrgica y los resultados estéticos obtenidos (Chen et al., 2010; Sheehan et al., 2008; Sugrue et al., 2013). En nuestro estudio, el nivel de arrepentimiento fue considerablemente mayor, sobre todo en aquellas mujeres que optaron por la reconstrucción o estaban a la espera, lo cual merece un análisis más profundo.

El arrepentimiento decisional va muy ligado al impacto que la opción quirúrgica puede generar en la imagen corporal y la relación o valor asociado a las mamas. En este sentido, un estudio ha demostrado que las mujeres que consideraban que su mama era muy importante tenían más probabilidades de decidirse por una reconstrucción. A su vez, los valores altos de la importancia con relación a la mama se asociaban a una mayor insatisfacción tras la reconstrucción (Schmidt et al., 2017). Por lo tanto, cualquier alteración corporal que implique un cambio radical y agresivo supone un proceso de aceptación del propio cuerpo. Este proceso lleva su tiempo, por lo que alcanzar la aceptación del cuerpo abordando la relación del "yo y el cuerpo" debe

considerarse un proceso complejo y continuo, el cual se puede trabajar, especialmente para aquellas mujeres que no alcanzan resultados estéticos satisfactorios, sea cual sea el tipo de intervención quirúrgica al que hayan optado (Sun et al., 2018; Tyner et al., 2023).

Aunque el bienestar y la imagen corporal son factores que influyen en la decisión de las mujeres de optan por la reconstrucción, la bibliografía que respalda el grado de satisfacción a la hora de alcanzar estos objetivos es inconsistente y contradictoria (Denford et al., 2011). La mayoría de los estudios informan de que las mujeres están satisfechas con el resultado cosmético o estético de la reconstrucción (Brandberg et al., 2000; Ditsch et al., 2013; Elder et al., 2005), donde se ha demostrado que las mujeres que optan por la reconstrucción obtienen beneficios psicológicos y sexuales, en comparación con las mujeres que optan por no reconstruirse (Al-Ghazal et al., 2000; Manganiello et al., 2011; Neto et al., 2013). El beneficio alcanzado en la imagen corporal general es significativamente superior entre las mujeres con reconstrucción, lo cual se debe poner en valor. No obstante, en lo que al estigma corporal se refiere (definida como la percepción de sentirse anormal o diferente de los demás) no se han mostrado diferencias entre la reconstrucción y la no reconstrucción (Fang et al., 2013). En esta misma línea, existen estudios que describen la insatisfacción posquirúrgica tras la reconstrucción (Denford et al., 2011; Li, 1998; Montebarocci et al., 2007), donde aproximadamente la mitad de las mujeres que se someten a una reconstrucción manifiestan cierto arrepentimiento por la decisión tomada. En concreto, las mujeres que manifiestan preocupaciones por su imagen corporal tienen más probabilidades de experimentar arrepentimiento por la decisión tomada, lo cual confirma la necesidad de abordar la relación que cada una de las mujeres asocia a su imagen corporal (Sheehan et al., 2008).

El conflicto y el arrepentimiento en la toma de decisiones se reduce abordando los factores que contribuyen a la incertidumbre, proporcionando información sobre los beneficios y los riesgos de las distintas opciones quirúrgicas, y enfatizando en la

comprensión y conocimiento de los valores y reacciones emocionales, mejorando así la preparación percibida.

Por otro lado, se sabe que la información insuficiente y la situación de incertidumbre durante el proceso de toma de decisión merma la autonomía de las mujeres, lo cual podría promover y conducir a malos resultados en cuanto a la aceptación social y psicológica, además de conflictos o arrepentimiento de la decisión (Flitcroft et al., 2018; Lee et al., 2017; Manne et al., 2016; Sheehan et al., 2008; Yang et al., 2023). A su vez, los estudios han sugerido que una menor preparación ante la decisión a tomar y un menor conocimiento se asocian a un mayor conflicto en la toma de decisiones (Hall et al., 2011; Sherman et al., 2014).

Por otro lado, el conflicto de decisión y el arrepentimiento se correlacionan negativamente con la calidad de vida, por lo tanto, la participación activa y adecuada en la toma de decisiones puede mejorar la calidad de vida de las mujeres (Zhuang et al., 2022).

Para reducir el nivel de arrepentimiento, se ha demostrado que la implementación de un proceso toma de decisiones compartida genera algunos beneficios en la reducción del arrepentimiento en la decisión y la mejora de la calidad de vida de las mujeres, sobre todo, en aquellas que contemplan la reconstrucción mamaria (Yang et al., 2023). Por ello, es importante que la totalidad de las y los profesionales implicados, en el proceso quirúrgico, en especial las y los cirujanos, compartan y discutan abiertamente sobre los beneficios y riesgos de los diferentes tipos de cirugía, así como estimulen el empoderamiento de las mujeres para que tomen decisiones informadas (Hawley et al., 2018). Se ha demostrado que las estrategias óptimas de apoyo a la toma de decisiones son eficaces para disminuir el conflicto de decisión, minimizar el arrepentimiento de la decisión y ayudar a los pacientes a tomar decisiones de alta calidad (Hawley et al., 2018; Lam et al., 2013; Zhuang et al., 2022). Por consiguiente,

se debe priorizar una mayor atención y una mejor cooperación interdisciplinaria para garantizar la implementación y evaluación de tales ayudas a la toma de decisiones (Si et al., 2020). En este sentido, también puede ser útil difundir ampliamente el material educativo estandarizado y aumentar la presencia del personal de enfermería especializado en el cuidado de la mama y que cumpla funciones de educación preoperatoria de las pacientes (Flitcroft et al., 2018).

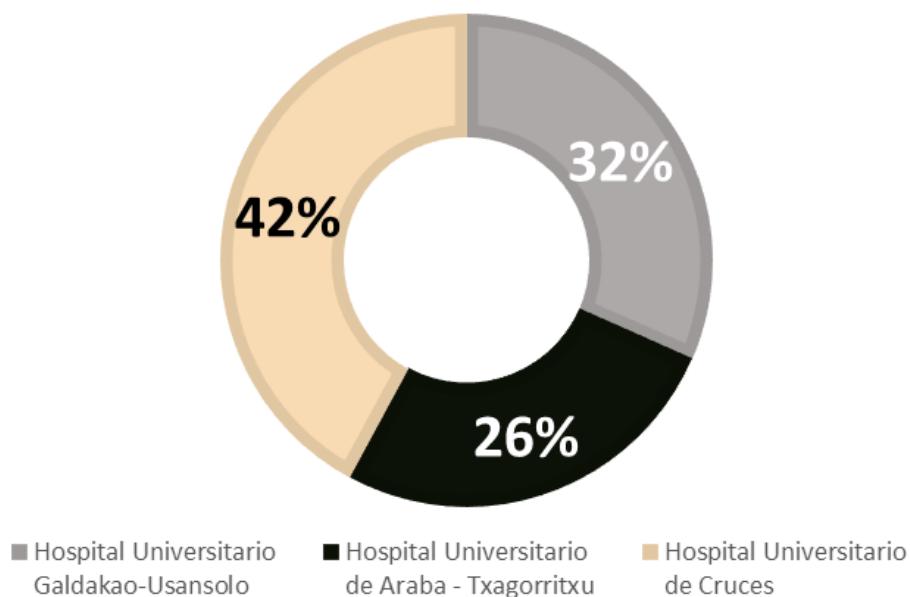
Por lo tanto, existe una necesidad urgente de mejorar la comprensión integral de las mujeres con cáncer de mama que van a someterse a cualquier cirugía de mama donde se debe proporcionar información basada en la evidencia de manera clara y transparente, para lograr que las mujeres tengan la posibilidad de realizar un proceso de toma de decisión de calidad, libre de conflicto y de arrepentimiento. A su vez, el abordaje de las expectativas y de la relación del “yo y el cuerpo” deben ser considerados como elementos clave a la hora de plantear distintas opciones quirúrgicas.

## PROFESIONALES SANITARIOS/AS

Tras la difusión del estudio realizada mediante la red interna de los hospitales, especialmente en las unidades de cáncer de mama de la Comunidad Autónoma Vasca, en total, 19 profesionales participaron en el estudio respondiendo a todos los cuestionarios propuestos. Las y los profesionales pertenecían al Hospital Universitario de Galdakao-Usansolo, Hospital Universitario de Araba-Txagorritxu y al Hospital Universitario de Cruces. A continuación, se muestran los datos sociodemográficos de las personas que respondieron a los cuestionarios.

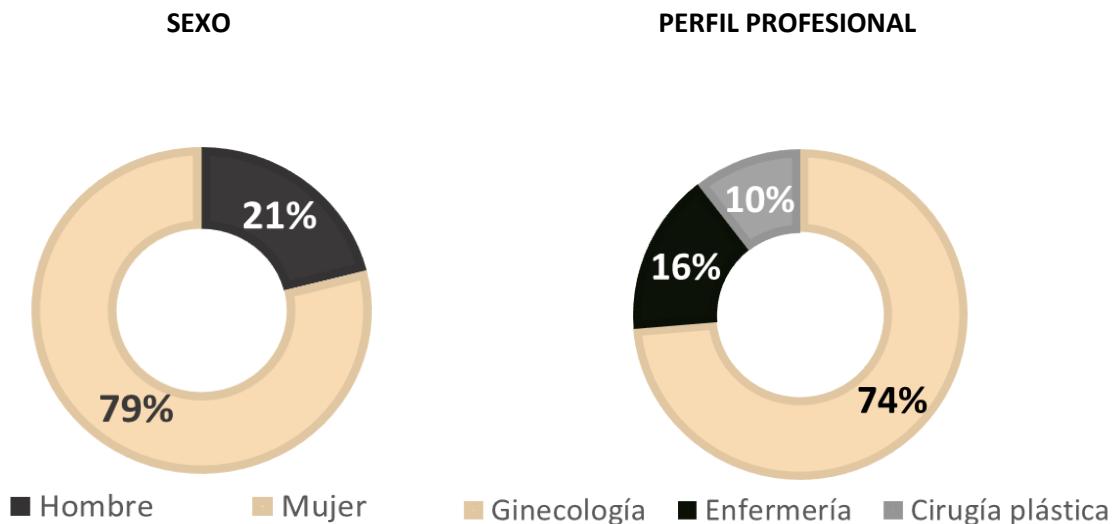
1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS.
2. TOMA DE DECISIÓN: PROCESO, NEUTRALIDAD, CALIDAD E INFLUENCIA COMO PROFESIONALES.
3. FORMACIÓN, APLICACIÓN DE PROGRAMAS DE TOMA DE DECISIÓN Y BARRERAS.

## 1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS, EXPERIENCIA CLÍNICA Y PERFIL DE LAS Y LOS PROFESIONALES SANITARIOS



### EDAD Y EXPERIENCIA

En total, 19 profesionales sanitarios/as provenientes de los principales hospitales de Araba y Bizkaia tomaron parte en el estudio. **La media de edad de las y los profesionales fue de 45 años y tenían una experiencia clínica acumulada de 13 años.**



**Interpretación:** El perfil profesional más dominante en esta muestra fue el de mujer, joven y perteneciente al servicio médico de ginecología. Las y los profesionales que menos participaron llenando los cuestionarios son los del servicio de cirugía plástica. Esto contrasta con algunos de los estudios que se han hecho en relación al cáncer de mama, la toma de decisión compartida y la cirugía, ya que en muchos de ellos todos los sectores, en especial el de cirugía plástica y las revistas más especializadas en la misma, son el lugar donde se encuentran la mayoría de los estudios que relacionan los temas principales del estudio.

Sería interesante poder recoger información de más sectores dentro de las y los profesionales implicados en el proceso de cirugía de cáncer de mama.

## 2. TOMA DE DECISIÓN: PROCESO, NEUTRALIDAD, CALIDAD E INFLUENCIA COMO PROFESIONALES DE LA SALUD

Siendo la variable principal del estudio, se respetó el mismo procedimiento de recogida de datos utilizado en las mujeres, donde se diferenció, por un lado, el proceso y por otro, la autopercepción de la decisión final.

Para describir el proceso de toma de decisión, se utilizaron dos cuestionarios validados en el ámbito oncológico. Estos cuestionarios permiten poder contrastar la puntuación final con la de las mujeres, lo cual facilita el contraste equitativo de ambas percepciones:

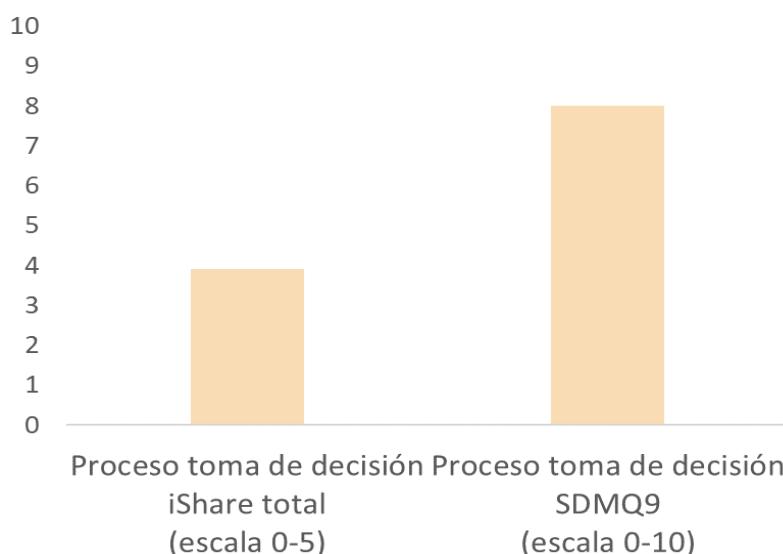
- **Proceso de toma de decisión:** iSHAREmédico evalúa, desde el punto de vista del sanitario, el proceso completo de toma de decisión tanto durante las consultas como fuera de ellas. Utiliza el mismo procedimiento que el iSHAREpaciente.
- **Proceso de toma de decisión:** el cuestionario de decisión compartida del médico *Shared Decisión Making Doctor (SDM-Q-Doc)* evalúa, desde el punto de vista del sanitario, la toma de decisión compartida. Utiliza el mismo procedimiento que el SDM-Q-9.

Para describir la neutralidad, la calidad de la decisión y la influencia de las y los profesionales una vez la decisión ha sido tomada, se utilizaron las siguientes preguntas ad hoc:

- **Neutralidad.** Se midió con la pregunta: “¿En qué medida crees que te muestras neutral a la hora de plantear la opción quirúrgica?”. Respuesta: escala del (0) nada neutral a (10) totalmente neutral.
- **Calidad de la decisión.** Se midió mediante dos preguntas:
  - “¿Crees que las pacientes toman una decisión de calidad?”. Respuesta: Sí o No.

- “¿Cuál crees que fue la calidad de la decisión que has tomado?”.  
Respuesta: escala del (0) nula calidad a (10) máxima calidad.
- **Influencia.** se midió mediante dos preguntas:
  - “¿Cuál de los siguientes aspectos crees que influye más en la toma de decisión de la paciente?” con cuatro respuestas posibles: (0) asesoramiento del/la profesional sanitaria; (1) opinión de la pareja, familia y entorno social; (2) aspectos personales de la propia paciente; (3) otro.
  - “Como profesional sanitario/a ¿en qué medida crees que influyes en las pacientes en su toma de decisión?” Respuesta: escala del (0) no influenció en absoluto al (10) influenció totalmente.

#### PROCESO DE TOMA DE DECISIÓN MEDIDA POR CUESTIONARIOS



**Interpretación:** Los y las profesionales sanitarios calificaron con valores altos el proceso de toma de decisión llevado a cabo con las pacientes. Más allá de indicar quién toma la decisión final en el proceso de cáncer, estos cuestionarios explican en qué medida esta es compartida. La decisión compartida debería ser un indicador de calidad en la asistencia sanitaria en cáncer, pero aún no se ha monitorizado, es decir,

no se ha controlado. Esto supone un desconocimiento de si las decisiones se toman de manera consensuada, informada, y basadas en las preferencias y creencias de las mujeres. Por esta razón, este estudio cobra especial importancia, ya que, según nuestro conocimiento, este es el primer estudio que mide la toma de decisión en la Comunidad Autónoma Vasca. En el apartado del estudio cualitativo se consigue contrastar y entender mejor cuál es la sensación o percepción de las y los profesionales en relación a la toma de decisión.



**Interpretación:** Mostraron una neutralidad moderada durante el proceso de toma de decisión. Su autopercepción sobre la calidad de la decisión que toman las pacientes también fue moderada. En cuanto a la influencia, consideraron que influían moderadamente en la toma de decisión de las pacientes (Ahlstedt Karlsson et al., 2024; Gu et al., 2018; Yeo et al., 2023; Zheng et al., 2023).

Presentar las opciones que la paciente tiene para la cirugía de manera neutral es clave para la toma de decisión de calidad, lo cual debería tomarse en consideración a la hora

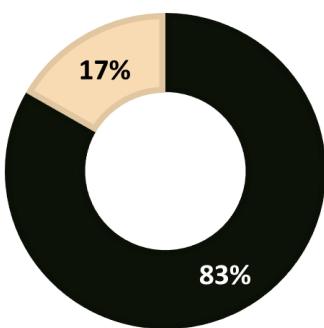
de plantear las opciones quirúrgicas a las pacientes. Por otro lado, es importante resaltar que estas preguntas están dirigidas a la autopercepción y por tanto suponen una limitación en su interpretación (Légaré et al., 2011; Makoul & Clayman, 2006; Stiggelbout et al., 2015; Elwyn et al., 2012). En este sentido, es interesante saber las diferencias que puede haber entre la percepción de las y los profesionales y las mujeres, conociendo la limitación que existe debido a la cantidad de respuestas que se han obtenido. Este análisis se realizará en la sección donde se comparan ambas poblaciones.

### 3. FORMACIÓN, APLICACIÓN DE PROGRAMAS DE TOMA DE DECISIÓN Y BARRERAS

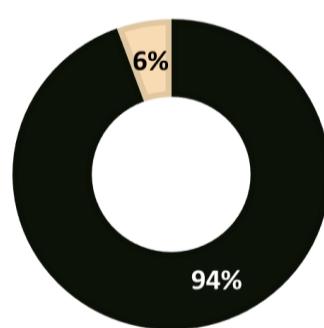
De cara a identificar los recursos con los que las y los profesionales cuentan en su día a día para abordar el proceso de toma de decisión, se utilizaron las siguientes preguntas:

- **Formación y capacitación.** Se midió mediante las preguntas:
  - “En el servicio médico para el cual trabajas, ¿has recibido formación para realizar un correcto acompañamiento emocional a la paciente?”. Respuesta: Sí o No.
  - “¿Crees que cuentas con la capacitación necesaria sobre gestión emocional para acompañar adecuadamente a la paciente en el proceso de toma de decisión?”. Respuesta: Sí o No.
- **Aplicación de programas específicos de toma de decisión.** Se midió mediante la pregunta: “¿Aplicáis algún programa específico dirigido al proceso de toma de decisión sobre los distintos procesos oncológicos?”. Respuesta: Sí o No.

**FORMACIÓN EN LA TOMA DE  
DECISIÓN COMPARTIDA**

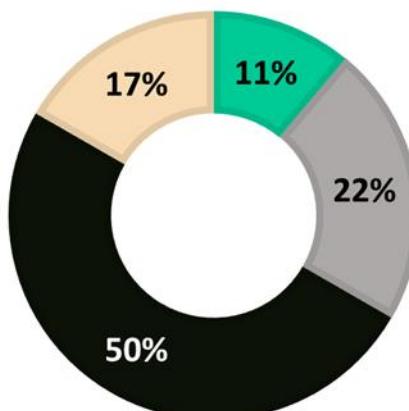


**FORMACIÓN EN  
ACOMPAÑAMIENTO EMOCIONAL  
PARA LA TOMA DE DECISIÓN  
COMPARTIDA**



■ No ha recibido formación ■ Sí ha recibido formación ■ No ha recibido formación ■ Sí ha recibido formación

**BARRERAS**



■ Falta de formación y falta de recursos personales  
■ Falta de tiempo en la consulta  
■ Falta de tiempo en la consulta y falta de formación  
■ Falta de tiempo en la consulta y falta de recursos personales

**El 100% de las y los profesionales sanitarios NO aplica programas de toma de  
decisión compartida.**

**Interpretación:** La gran mayoría de las y los profesionales no recibieron formación para poder llevar a cabo programas de toma de decisión compartida. En consecuencia, informaron de que no se aplica ningún programa específico de toma de decisión compartida durante la toma de decisión de la opción quirúrgica relacionada con el cáncer de mama. Las barreras principales hacen referencia a la falta de tiempo durante la consulta y la falta de formación de las y los profesionales sanitarios. Según el informe SESPAS del año 2012, desde algunas comunidades de España, se desarrollaron herramientas para la promoción de la toma de decisiones compartida, aunque señalaban dificultades para su implementación en la práctica diaria para los profesionales, como disposición de los profesionales con la toma de decisiones compartida, falta de tiempo y recursos, presión asistencial, acceso a información actualizada etc (Maes-Carballo et al., 2021; Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS).

Estas barreras chocan con las necesidades de las pacientes a la hora de tomar decisiones. Esto podría abordarse ayudando a las pacientes a sopesar los beneficios frente a los perjuicios, centrando las intervenciones en modificar factores como conocimientos insuficientes, expectativas, clarificar los valores personales y apoyo y recursos adecuados para la toma de decisiones. En este sentido, el paradigma de la salud supone adoptar un rol diferente por parte de las y los profesionales, el cual supone un abandono del rol tradicional y paternalista. Según algunos estudios, algunas de las barreras podrían ser más tendentes en la atención especializada que en la atención primaria, lo cual podría explicar que la atención en el cáncer de mama pueda haber mayor resistencia a la participación de las pacientes en la toma de decisión que en otras áreas no especializadas (Ploug & Holm, 2015).

En un estudio realizado con dos grupos focales de profesionales, destacaron que, aunque las y los gestores sanitarios animan a las y los profesionales sanitarios a participar en la toma de decisión compartida, no son conscientes de las barreras y

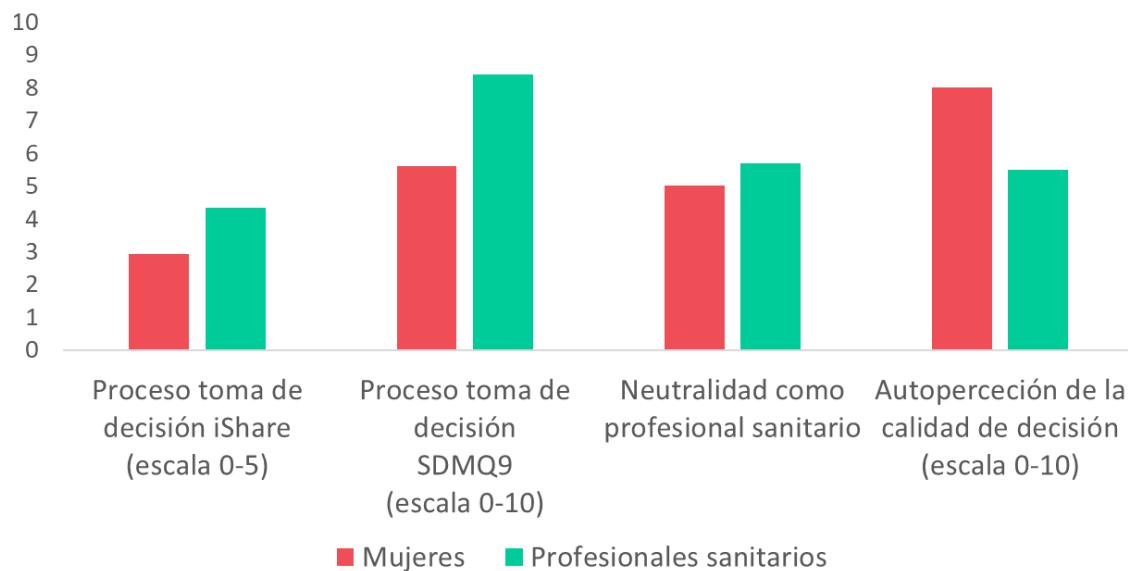
estas/os debería abordar e identificar las barreras que experimentan las y los profesionales sanitarios. En este sentido, la información que se ha podido recoger en este estudio aporta información relevante para la gestión sanitaria y puede ayudar a generar nuevas iniciativas para el desarrollo de nuevas herramientas en la gestión del cáncer de mama (Compaore et al., 2016; Elwyn et al., 2012; Légaré et al., 2011; Maes-Carballo et al., 2021; Stiggebout et al., 2015).

# COMPARACIÓN DE LAS MUJERES CON LAS Y LOS PROFESIONALES SANITARIOS

## COMPARACIÓN DE LA TOMA DE DECISIÓN ENTRE MUJERES Y PROFESIONALES DE LA SALUD

Se compararon los valores de los cuestionarios relacionados con la toma de decisión y las preguntas relacionadas con la neutralidad y la autopercepción de la calidad de la decisión tomada. En el siguiente gráfico se muestran los valores de las mujeres en rojo y los valores de las y los profesionales en verde.

### COMPARACIÓN DEL PROCESO DE TOMA DE DECISIÓN, NEUTRALIDAD Y AUTOPERCEPCIÓN DE LA DECISIÓN TOMADA



**Interpretación:** Las mujeres mostraron una peor percepción del proceso de toma de decisión en comparación con las y los profesionales sanitarios, siendo dicha diferencia bastante considerable. En cuanto a la neutralidad, tanto las mujeres como las y los sanitarios reflejaron una baja-moderada neutralidad durante la toma de decisión, coincidiendo ambos en la percepción. En cuanto a la autopercepción de la decisión final tomada, las mujeres tuvieron mejor percepción de la calidad de su decisión que las y los profesionales, siendo esta diferencia considerable.

Las diferencias en los cuestionarios I-Share y SDMQ-9 son importantes de detectar. Al observar los datos de este estudio, podríamos interpretar que los valores fueran medios o bajos debido a varias razones, como la escasa formación y el limitado uso de herramientas de toma de decisiones compartida.

La neutralidad a la hora de plantear las opciones quirúrgicas se percibió de manera similar, coincidiendo en que los valores son bajos-moderados. El objetivo de la toma de decisión compartida, conlleva actuar de manera individualizada frente a cada caso, es decir, implica mimetizarse con cada paciente para conocer sus creencias y preferencias frente a todas las opciones. Estas opciones deben darse de manera neutral sin enfrentarlas basándose en las creencias propias de las y los profesionales. La tendencia quirúrgica por parte de las y los profesionales cuando la cirugía conservadora no es posible, y por tanto la cirugía posible es la mastectomía, podría estar sesgada por las creencias personales además de los criterios meramente clínicos, y el simple hecho de ser consciente ya es un resultado importante para el estudio. Este resultado no nos proporciona información de qué tendencia se da, pero sí de la percepción de neutralidad. Este asunto se analizará en mayor profundidad en el apartado de los resultados cualitativos.

# Estudio cualitativo

## DESCRIPCIÓN GENERAL DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS

En la siguiente tabla aparece un resumen de las entrevistas realizadas a mujeres con cáncer de mama con alguna intervención quirúrgica y a profesionales implicados e implicadas en el proceso de cáncer de mama de la Comunidad Autónoma Vasca.

### RESUMEN DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS

<b>MUJERES CON CÁNCER DE MAMA CON INTERVENCIÓN QUIRÚRGICA</b>	<b>TOTAL</b>	<b>9</b>
Araba	1	
Bizkaia	3	
Gipuzkoa	5	
<b>PROFESIONALES IMPLICADOS/AS EN EL PROCESO ONCOLÓGICO DE CÁNCER DE MAMA</b>	<b>TOTAL</b>	<b>7</b>
Araba	1	
Bizkaia	6	
<b>TOTAL</b>		<b>16</b>

# MUJERES

## CARACTERÍSTICAS DE LAS PARTICIPANTES DE LAS ENTREVISTAS

### CARACTERÍSTICAS DE LAS MUJERES ENTREVISTADAS E INTERVENIDAS QUIRÚRGICAMENTE

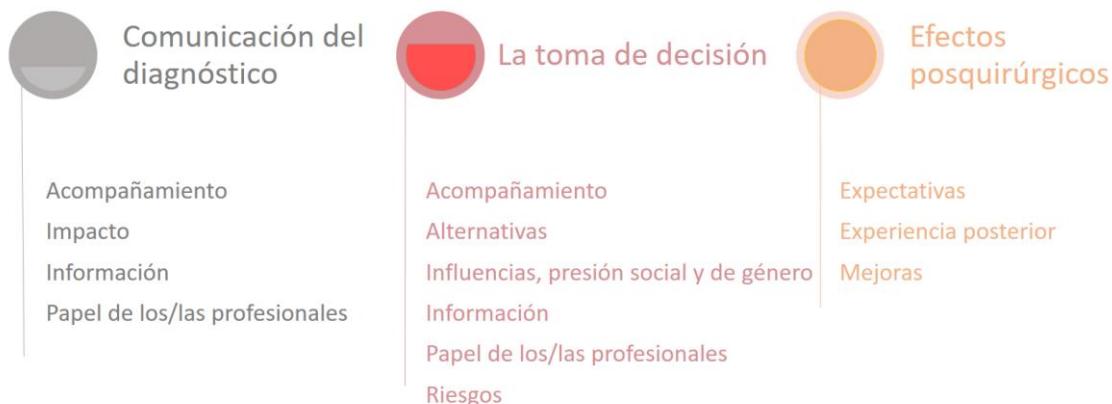
Código	Variables Sociodemográficas	Diagnóstico	Tratamiento	Decisión
<b>E1SAR23</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-40 años</li> <li>-Heterosexual</li> <li>-Estudios universitarios</li> <li>-Convive con su pareja y con 3 personas más</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Cáncer de mama</li> <li>estadio inicial</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Terapia sistemática y extirpación del pecho</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Reconstrucción diferida con expansores</li> </ul>
<b>E2LID23</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-42 años</li> <li>-Heterosexual</li> <li>-Estudios universitarios</li> <li>-Casada, con 1 hijo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Cáncer de mama</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Terapia sistemática y extirpación de un pecho</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Reconstrucción inmediata</li> </ul>
<b>E3MAI23</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-39 años</li> <li>-Heterosexual</li> <li>-Estudios universitarios</li> <li>-Casada, con 2 hijas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Cáncer de mama</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Terapia sistemática y extirpación de un pecho</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tumorectomía y posterior mastectomía - No reconstrucción</li> </ul>
<b>E5EST23</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-56 años</li> <li>-Bisexual</li> <li>-Estudios universitarios</li> <li>-Con pareja</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Cáncer de mama</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Terapia sistemática y extirpación del pecho</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>No reconstrucción</li> </ul>

<b>E6EBA23</b>	-28 años -Heterosexual -Estudios universitarios -Soltera	Cáncer de mama	Terapia sistémica y extirpación del pecho entero	No reconstrucción
<b>E7MER23</b>	-51 años -Heterosexual -Estudios universitarios -Divorciada, con 2 hijos	Cáncer de mama	Terapia sistémica y extirpación del pecho	Reconstrucción inicial y cierre plano tras complicaciones
<b>E8SON24</b>	-46 años -Heterosexual -Estudios universitarios -Casada, con 3 hijos	Cáncer de mama	Extirpación del pecho	Reconstrucción inmediata
<b>E10AMA23</b>	-38 años -Heterosexual -Estudios universitarios -Casada, con 2 hijos	Cáncer de mama	Terapia sistémica y extirpación de la mama	No reconstrucción

**Interpretación:** La mayoría tuvieron un perfil sociodemográfico parecido: mujeres blancas, adultas, y con cierto nivel económico y educativo. Todas ellas fueron diagnosticadas de cáncer de mama, pero con diversos niveles y tratamientos. Todas se realizaron una mastectomía, y la decisión de reconstrucción y los motivos de esta toma de decisión variaron en función de la persona.

## RESULTADOS DEL ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS POR CÓDIGOS

Los códigos hacen referencia a los temas o dimensiones que surgen durante la entrevista. En esta sección, se presenta un análisis exhaustivo de los códigos identificados durante el proceso de análisis relacionados con la experiencia de la mastectomía, se agrupan en tres categorías principales: **COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO**, **TOMA DE DECISIÓN** y **EFFECTOS POSQUIRÚRGICOS**.



### CÓDIGOS de la comunicación del diagnóstico

Se enfoca en cómo se comunica el diagnóstico de cáncer de mama donde resaltan cuatro aspectos:

- **Acompañamiento:** El nivel de apoyo emocional y físico brindado durante la comunicación del diagnóstico.
- **Impacto:** Las implicaciones psicológicas, emocionales y sociales de recibir el diagnóstico de cáncer de mama.
- **Información:** La naturaleza, la cantidad y la compresión de la información proporcionada sobre el diagnóstico y el tratamiento.

- **Papel de las y los profesionales:** El rol y la influencia de las y los profesionales de la salud en la comunicación y el manejo del diagnóstico.



## CÓDIGOS del proceso de decisión

Se aborda el proceso de toma de decisión relacionado con la reconstrucción mamaria después de la mastectomía y las alternativas a la reconstrucción donde se destacan:

- **Acompañamiento:** El grado de apoyo y orientación recibido durante la consideración de la reconstrucción mamaria, así como la identificación de los agentes que brindan este apoyo a las mujeres (familia, pareja, amigos, profesionales sanitarios/as, etc.).
- **Alternativas:** Las opciones disponibles a parte de la reconstrucción mamaria (prótesis externa, no reconstrucción, etc.).
- **Influencias, presión social y de género:** Las influencias externas e internas en la decisión de optar o no por la reconstrucción mamaria. Se destaca la presión social y de género que reciben las mujeres en relación a los cánones estéticos y de la belleza femenina.
- **Información:** La calidad y la claridad de la información proporcionada sobre los procedimientos quirúrgicos (ya sea reconstrucción o no) y sus posibles resultados.
- **Papel de las y los profesionales:** La influencia de las y los profesionales en la toma de decisión.
- **Riesgos:** Los posibles riesgos, complicaciones y resultados adversos asociados con las diversas opciones posquirúrgicas.



## CÓDIGOS de los efectos posquirúrgicos: Experiencias, expectativas y mejoras

Se examinaron los efectos físicos, emocionales y psicológicos experimentados por las pacientes después de la mastectomía donde resaltan:

- **Expectativas:** Las expectativas previas y posteriores a la mastectomía en cuanto a la recuperación, la calidad de vida y la satisfacción con el resultado.
- **Experiencia post:** Las vivencias y desafíos experimentados por las pacientes después de la mastectomía, incluyendo los aspectos positivos y negativos.
- **Mejoras:** Las áreas identificadas para mejorar la atención y el apoyo a las pacientes poscirugía, según su experiencia y necesidades.

## RESULTADOS DEL ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS POR DIMENSIONES

La cuantificación de los códigos es un indicador que ayuda a identificar las cuestiones más relevantes y destacadas para las participantes durante las entrevistas. Teniendo en cuenta el enraizamiento, es decir, cuantas veces aparece cada código, para una mejor comprensión, se añade la siguiente **Nube de palabras** que se interpreta de la siguiente manera: El tamaño de las palabras de la imagen es indicador de la cantidad de veces que aparece cada código durante todas las entrevistas y el color de las palabras corresponde a la dimensión. Con ello, se obtiene una visión de las preocupaciones y necesidades de las mujeres intervenidas quirúrgicamente y cuáles podrían ser los ejes o elementos sobre los que se debería trabajar o los aspectos a mejorar en cuanto al proceso asistencial y la toma de decisión se refiere.

### NUBE DE PALABRAS QUE HACE REFERENCIA A LOS CÓDIGOS DE LAS ENTREVISTAS A LAS



Este análisis muestra los aspectos que deben ser abordados desde una atención especial y una comprensión más profunda:

- Papel de las y los profesionales en la comunicación del diagnóstico y en el proceso de decisión
- Las alternativas
- Influencias/Presión en el proceso de decisión
- La experiencia en los efectos postquirúrgicos

Esta nube nos sugiere la necesidad de priorizar una mejora de los procesos asistenciales relacionados con la comunicación y el abordaje del diagnóstico por parte de las y los profesionales sanitarios. A su vez, también se destaca la influencia o presión percibida y la

necesidad de plantear alternativas sin priorizar ninguna opción quirúrgica en concreto. Por último, la experiencia en cuanto a los efectos relativos a la cirugía también indica la necesidad de abordarlo.

## RESULTADOS DEL ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS POR CITAS

Se muestran las citas literales en función del esquema de códigos previamente explicado, que ayudan a comprender mejor la vivencia de las participantes. A su vez, cada cita viene acompañada de un resumen o idea general del contenido que ha sido recogido en las entrevistas en relación a cada código. Todas las referencias a personas o instituciones sanitarias que constan en las citas han sido anonimizadas, por lo que los nombres que aparecen en los testimonios son ficticios.



### CITAS de la comunicación del diagnóstico según código

#### Acompañamiento

Cuando se trata de recibir el diagnóstico y someterse a pruebas, algunas de las mujeres entrevistadas acudieron acompañadas y reconocieron el importante papel que pueden desempeñar sus acompañantes. Éstos podían ayudarles a captar la información correctamente, formular las preguntas pertinentes sobre los temas que les preocupaban y ofrecer apoyo emocional durante las esperas entre distintas salas y pruebas. Algunas participantes mencionaron a sus madres y parejas como acompañantes durante la comunicación del diagnóstico. Sin embargo, también destacaban el papel de sus amistades y el apoyo que recibieron de su círculo social una vez que salieron de la consulta y compartieron la noticia con su entorno, como aluden las participantes en las siguientes citas:

*CITA x: E3MAI23*

*“Por eso decía que lo de la tribu es súper importante y, en mi caso, es básico, porque nosotros levantamos el teléfono y tenemos amigos que nos ayudan, nuestros aitas también pues son mayores, pero también mi hermana, la hermana de Javi, o sea, tenemos una red muy grande.”*

*CITA x: E6EBA23*

*“Si hubiera ido sola a los médicos, igual, o sea, lo tomas todo tal cual, pero hay otras personas que no, o sea, que le está hablando el médico y el primer minuto sí, pero luego ya, no sé, igual está pensando a la tarde no sé qué. Entonces luego te pregunta: “¿qué ha dicho?”. Pues para eso es mejor ir con alguien.”*

En el caso de una participante, el acompañamiento de su pareja y el profesional sanitario resultó ser algo incómodo, ya que no estaban de acuerdo a la hora de decidir cómo y cuándo tomar el tratamiento, al contrario de otra participante que mencionó haberse sentido arropada en sus decisiones y en los cambios:

*CITA x: E7MER23*

*“Me incomodaba, me incomodaba, y yo creo que fue todo porque desde el principio le desobedecí. Tengo esa sensación. No fui obediente con el sistema, porque él había dicho que yo tenía que empezar ese día la quimioterapia, y yo dije, no, yo no quiero empezar este día. Yo quiero empezar otro, porque quiero hacer esto antes, y a mi marido también le pareció muy mal que yo tomara esa decisión, porque según él, estaba jugando con mi salud. Y dije ya, pues yo para mi salud mental quiero hacer este curso y punto pelota.”*

*CITA x: E1SAR23*

*“Quiero decir que, al final, lo otro fue como un acompañamiento en un proceso oncológico que yo sí que me sentía arropada. Toda duda que tenía, ¿sabes?, en cualquier momento la podía expresar. Eh, si quería modificar alguna cosa o una decisión que había tomado, quería echarme para atrás, no hay pegas, y de repente, igual, lo reformulo y otra vez lo que había hecho para atrás, es lo mismo, pues ahí yo iba para adelante, para atrás y nadie me paraba a ir.”*

## **Impacto**

El impacto de la comunicación del diagnóstico de cáncer de mama en las mujeres entrevistadas fue variado, pero generalmente incluyeron un período inicial de shock y angustia. La incertidumbre durante la espera de los resultados de las pruebas fue especialmente difícil, donde se intensificaron los sentimientos de miedo y preocupación. La espera prolongada para obtener pruebas adicionales también podían generar ansiedad

adicional, y el proceso podía afectar a las relaciones personales. Además, las preocupaciones sobre la estética y el impacto social del tratamiento también son relevantes para algunas mujeres como factores influyentes, tal y como muestra la cita de la siguiente participante:

*Cita x: E8SON24*

*“A mí lo que me preocupaba era un poco entrar en el proceso, el que todo el mundo vea que lo que te está pasando, el pelo, el que suena súper superficial, pero...”*

## Información

Respecto a la información recibida en el momento que se comunica el diagnóstico, algunas participantes indicaron que habían tenido la opción de realizar consultas con una persona de referencia del servicio de enfermería, pero este acceso dependía del hospital y el servicio al que tuviesen acceso. El servicio de enfermería aportaba cercanía e información importante como vemos en la siguiente cita:

*CITA x: E2LID23*

*“Fue muy cercana, no sé cómo decirte, me explicó todo claramente, me dijo que, pues eso, que estaba en un momento en el que tenía, que, si me tenía que enfadar con la vida, pues que me enfadara con la vida, no sé cómo decirte, ¿sabes? Me lo explicó todo tan esto, y luego te facilita un teléfono de contacto para que puedas tener, digamos, puedes llamarla en cualquier momento, vale durante el proceso.”*

Por otro lado, algunas de ellas obtuvieron información a partir de distintos soportes externos o alternativos a las consultas médicas donde se les dio el diagnóstico y resultados de algunas pruebas. Esta información parecía generar una sensación de tranquilidad, como podemos leer en el discurso de las participantes:

*CITA x: E8SON24*

*“Empiezas a agobiarte, a mirar por Internet. Claro, yo tenía la imagen y yo miraba la imagen, y la miraba en Internet y miraba las formas, porque lo mío era calcificaciones, eran*

*calcificaciones, pero hay mucho, muchos tipos de calcificaciones, hay benignas, hay menos benignas, tal, y o sea analizando todo.”*

*CITA x: E10AMA23*

*“Yo antes de la operación vi un vídeo en YouTube de cómo hacen la operación, de qué es una mastectomía. Entonces, yo ya me hago a la idea de lo que me van a hacer y voy mucho más tranquila.”*

El proceso de comunicación del diagnóstico de cáncer de mama generó una mezcla de emociones en las mujeres, incluyendo shock y sensación de estar abrumadas por la cantidad de información recibida. La falta de información detallada sobre el tratamiento y sus implicaciones puede hacer que se sientan perdidas y/o desorientadas, lo cual aumenta la sensación de shock.

*CITA x: E5EST23*

*“Sobre todo la información, y estás como un poco muy perdida y, o no, es mi caso particular, pero claro, hablo con muchas iñurri también. Y pues que estás en esa situación de shock de que tienes cáncer, no sé qué, al día siguiente te dicen, ¡Jo!, pues hay que hacer mastectomía, por ejemplo, pues estás en ese extra de eso y tampoco te dan mucha información.”*

Las mujeres resaltaban la importancia de una comunicación comprensible y empática por parte del personal médico durante las consultas relacionadas con el cáncer de mama y la cirugía. Expresaron frustración cuando el lenguaje era técnico y no se adaptaba, ya que dificultaba su comprensión y generaba frustración. Por el contrario, apreciaban cuando las y los profesionales se tomaban el tiempo necesario y utilizaban recursos como ejemplificaciones en papel para explicar detalladamente los procedimientos y las opciones de tratamiento. Estas citas son un ejemplo de lo mencionado:

*CITA x: E10AMA23*

*“Pero luego es verdad que esa primera consulta que yo fui con mi madre, o sea, estuve con nosotros, con nosotras más de 1 hora, porque nos explicó súper bien, o sea, menos porque nos dio un informe, pero en el informe pues la mitad de las cosas no entiendes porque no sabes ni de lo que está hablando. Pero cogió un papel, me explicó todo, o sea, por ese lado estoy como súper agradecida porque me lo explicó súper bien ya.”*

*CITA x: E6EBA23*

*“Es que no te estoy pillando, me estás usando hasta para decir un óvulo no sé qué palabra y no me entero del tratamiento y quiero apuntarlo en el cuaderno”. Y ella me dijo: “No, no, no, te voy a dar todo por escrito, tranquila, tal”. Y continuó hablando en modo científico. [...] Entonces salí como salí...”*

Según las participantes, en las consultas se daba información respecto al tratamiento y el tipo de cirugía que se podrían hacer, en función de lo que previamente había sido acordado en el comité clínico entre los y las especialistas. Algunas participantes indicaron que la deliberación previa que el comité clínico realizaba simbolizaba un camino marcado, donde no había propuesta de más opciones.

*CITA x: E5MER23*

*“Yo pienso que debería de ser antes todo eso, y también que te den información sobre las diversas opciones que tiene todo este proceso, que no simplemente te marquen un camino.”*

## **Papel de las y los profesionales**

El análisis del papel de las y los profesionales en las consultas médicas se refiere al rol y la influencia de las y los profesionales de la salud en la comunicación y el manejo del diagnóstico. El tema más recurrente estaba relacionado con la cercanía y la empatía del servicio de enfermería. El análisis muestra que el personal de enfermería juega un papel crucial en el apoyo emocional y en la clarificación de información para las pacientes con cáncer de mama. No sólo proporcionan información médica específica, sino que también ofrecen un apoyo emocional significativo para algunas:

*CITA x: E6EBA23*

*“Entonces salí como salí, y la enfermera me vino detrás y me dijo: “Pepi, espera, ven. Siéntate ahí y te explico yo” ¡Buf!, empecé a llorar y le dije: “Muchas gracias. No sé quién eres, pero muchas gracias”. Había una silla contra la pared, con una mesa en mitad del pasillo, y me dijo: “¿Qué quieras? Yo te voy a decir”. Y yo: “Pues es que no sé lo que me ha dicho, me he*

*quedado con cuatro cosas ahí volando... y todas las citas que me ha dicho, que no sé qué...". "A ver, vamos por partes...". Y me dijo: "teléfono tal, consulta tal, eso está en no sé dónde"."*

*CITA x: E8SON23*

*"Y era de llorar [la canción que pusieron durante una prueba]. Súper majas, eh, o sea, la enfermera me decía, llora todo lo que quieras aquí, no sé qué, o sea súper cariñosas. Pero ibuf!, me veía y me acuerdo que me decían que: "si duele, me dices tal"."*

Entre las experiencias destacaron el acompañamiento y el seguimiento durante el proceso relacionados con la cercanía y la accesibilidad a la hora de realizar consultas en cualquier momento. Cuando esta posibilidad existía, el sentimiento era positivo, al contrario de cuando no era posible.

*CITA x: E8SON24*

*"Me he sentido muy protegida, han tenido un seguimiento y lo sigo teniendo."*

*CITA x: E6EBA23*

*"En la primera consulta ya te dicen "llama a este número de teléfono, estamos de ocho a dos y no sé qué". También te dicen: "si te hace falta, puedes llamar entre semana. Ahora, si toca el fin de semana, pues a urgencias" o sea, ahí..."*

Algunas destacaron la comunicación directa y claridad de la información por parte de ciertos/as profesionales, mientras que otras señalaron una falta de sensibilidad en la comunicación del diagnóstico y el tratamiento. Algunas participantes expresaron preocupación por la incertidumbre que surgía de las respuestas ambiguas proporcionadas por las y los profesionales, ya sea en consultas presenciales o mediante otras vías. Estos son algunos ejemplos recogidos:

*CITA x: E1SAR23*

*"Esto es el nombre, y esto se llama así, por esto, por esto y por esto, pero me dijo, es un cáncer lo que es agresivo. O sea, también no, no se anduvo ahí con mucha finura, no, no, fum: "es un cáncer agresivo, más rápido porque la última vez que te miramos esa (teta) tampoco, y ya tienes una bolita de 2 cm. ""*

*CITA x: E6EBA23*

*“Y estoy muy asqueada. Y voy a los médicos y me dicen: “No sé qué hacer contigo”. Ya me lo ha dicho tres veces mi cirujano. Y digo: “Pues si tú no sabes, yo menos”.”*

Algunas mujeres mencionaron el impacto que puede generar el tipo de comunicación antes de conocer el diagnóstico final. En relación a ese momento, describieron la importancia de no dar un diagnóstico precipitado con el fin de transmitir tranquilidad a las pacientes, ya que puede que no se corresponda a la realidad, como es el caso de dos entrevistadas:

*CITA x: E8SON24*

*“Pues eso del médico, pues te decían todos: “no va a ser nada, no va a ser nada”, o sea, es que yo me acuerdo que decía, o sea, tengo que ir al médico de cabecera y para decirle, no ha sido nada, pues me han quitado una teta, o sea, no digáis que no va a ser nada, cuando no sabes. El médico de cabecera no tiene ni idea, esto es lo que me han derivado, tú deriváme al ginecólogo y ya está. Y la ginecóloga también me acuerdo que me decía: “Jo, pues aparentemente todo está bien tal, parece que no está bien”, entonces ya me derivaron a la Unidad de mama. En Unidad de mama, me pidieron biopsia y solo era todo de la derecha y bueno, yo ahí pues yo qué sé, todo el mundo me decía, no, no pasa nada, no es nada, hay buenas tal y tal, y bueno, todavía tenía un poco ahí la esperanza, pero ya en la biopsia me acuerdo que me iban a hacer una y me hicieron 3 biopsias”*

*CITA x: E3MAI23*

*“Yo siempre tenía mamas quísticas, entonces pues le insistía y me decía: “Bueno, que no te preocupes”, tal, me palpaba y me decía: “Jone, pues son bultos normales”, [...], pero yo había uno, que a mí me tenía mosca.”*

Por otro lado, algunas pacientes expresaron su satisfacción cuando las y los profesionales adecuaron el lenguaje y no utilizaron tecnicismos y se tomaron el tiempo necesario para que se entendiese la información.

*CITA x: E1SAR23*

*“No utilizaba muchos tecnicismos, vale, no, o sea, no era yo. No diría que es un médico de estos que te hace el pavo real de explicarte todo como para casi que no lo entiendas. No,*

*sino que es como, pues es un buen profesional, en el sentido de que me intenta explicar cómo a una persona que no sabe lo que es. Todos esos nombres, nomenclaturas médicas, digamos."*



## CITAS del proceso de decisión

### Acompañamiento

Respecto a la orientación y el apoyo recibido durante la consideración del tipo de cirugía, las principales figuras que apoyaron a las mujeres en el momento de considerar la reconstrucción, o no, fueron las amigas, mujeres referentes que habían pasado o estaban en el proceso oncológico, mujeres que pertenecían a asociaciones y que también eran referentes, la familia y la pareja. Algunas citas ejemplifican este apoyo:

*CITA x: E5EBA23*

*"Antes de la operación vino Pepi aquí, y ella me explicó su caso, que vivía con un solo pecho, sin reconstruir, y cómo y no sé qué. Y cambié la perspectiva de "bueno, Eva, pues la reconstrucción no es la única opción", porque no te dicen otra cosa."*

*CITA x: E10AMA23*

*"Entonces llegué hecha polvo ese día a casa, y menos mal que la, la familia, mi marido, el entorno, que tengo me dijeron: Gurutze ni caso, tú ya has tomado una decisión, es tuya, es una buena decisión, y no tienes que hacer caso de esa persona."*

*"Las de la Asociación de [...], que, pues hablé un poco con ellas y tal, y me dijeron, pues eso, que, si no quería salir plana del todo después de la operación, pues que me dejaban una prótesis de algodón y que me la darían en el mismo hospital. Entonces se pasaron después de la operación a darme la prótesis."*

La importancia del pensamiento del entorno pareció influir en la toma de decisión o consideración a la hora de reconstruirse o no. Varias participantes explicaron que su entorno

era feminista y que ello pudo influir a la hora de reivindicar un cuerpo plano. Este es un ejemplo de lo mencionado:

*CITA x: E5EST23*

*“Hablé con dos amigas así muy feministas y les llamé y les dije, mira, he decidido que aparte de que no me voy a reconstruir, voy a revindicar eso de un solo pecho, y a ver si de qué manera lo podemos visibilizar y tal.”*

## **Alternativas**

El siguiente apartado corresponde a aquellos códigos referentes a las opciones disponibles a parte de la reconstrucción mamaria. Como resultado principal, se puede recalcar que la mayoría de las participantes mencionaron que les hubiese gustado saber qué otras opciones tenían, además de la reconstrucción. Los testimonios mencionaban que la primera opción que algunas y algunos profesionales sanitarios vieron como válida fue la reconstrucción, en los casos que fue posible por razones clínicas. Estos son algunos de los ejemplos donde señalan lo mencionado:

*CITA x: E7MER23*

*“El tema de la prótesis (mamaria) ahí no, no planteé muchas cosas y de eso no sé si decir que me arrepiento o igual me hubiera gustado que me hubieran dado otro tipo de opciones.”*

*CITA x: E1SAR23*

*“Pues desde ahí y que, si alguien necesita ponérsela, que se ponga, pero también, como lo que decía antes, que no sea la primera opción. Como a mí me dio la primera opción de ponerme pecho. La primera opción puede ser no ponerte pecho.”*

En los casos que se realizaron mastectomías sin reconstrucción o se iban a hacer en diferido, mencionaron que la alternativa tras la operación fue una prótesis externa, la cual se recetó y se mencionó como parte del tratamiento posquirúrgico. En ocasiones, se mencionaron las prótesis externas y las pelucas como alternativas tras la cirugía, en otras también después de

los tratamientos que provocan la pérdida del pelo, lo cual reflejaba el abordaje de los aspectos estéticos como recomendación o sugerencia.

*CITA x: E3MAI23*

*“Cuando me operaron y después tuve que ir a patología mamaria, ahí me dijeron: “¿Qué no te quieres poner? Fenomenal, yo te la receto y tú si quieres la coges o no.””*

*CITA x: E5EST23*

*“La ginecóloga me dijo, cuando me operaron me vino a visitar la habitación, me dijo: “Bueno, ya hablaremos de prótesis y eso” y le dije: “No, no quiero prótesis, no quiero.” Y me respondió: ·“Ah, vale, me parece muy bien” y ya está. Pero la información que te dan es prótesis, eh, por lo visto, dónde comprar pelucas, no sé qué y bueno, si quieres reconstruirte, pues mira, pues el cirujano plástico no sé qué no sé cuántos.”*

*CITA x: E1SAR23*

*“Se te va a caer el pelo en verano, ponte esto para no quemarte el pelo, la cabeza... y en invierno ponte un gorro para para no morirte de frío”. Pero no es sólo eso, lo de taparte es otra cosa. Es taparte estéticamente para que parezca que tienes pelo, que no parezca, te tienes que tapar.”*

De las entrevistadas, hubo dos casos en los que no se recomendó directamente la reconstrucción inmediata. En los dos casos, las razones principales para no indicar la reconstrucción fueron contraindicaciones médicas como la debilidad y la incompatibilidad con la radioterapia. Aun así, las y los profesionales les mencionaron la posibilidad de reconstruirse más adelante.

*CITA x: E10AMA23*

*“El siguiente paso es la mastectomía. Yo ya lo tengo como súper asumido que me van a quitar el pecho y ya está, y entonces él me decía: “Pero vas a salir plana, ¿Eh?” porque en ese mismo momento él me dijo: “No te podemos reconstruir el pecho, porque luego tienes que darte radio. Entonces pues no es compatible la reconstrucción con la radioterapia.””*

## Influencias, presión social y de género

A continuación, se muestra la importancia de la autonomía y la libertad de decidir sobre sus cuerpos sin la interferencia de expectativas o presiones externas. Las decisiones sobre la reconstrucción mamaria estuvieron influenciadas por una combinación de factores externos e internos, incluyendo la presión social y de género, las percepciones individuales y colectivas sobre la imagen corporal y la feminidad.

Las mujeres entrevistadas mencionaron la presión social y de género relacionada con los cánones estéticos femeninos. La expectativa de que las mujeres disimulen los efectos del cáncer es fuerte, algunas entrevistadas mencionaron el uso de pelucas, maquillaje, y cejas tatuadas para ocultar el deterioro de la imagen que provoca la enfermedad. Cuando las mujeres se enfrentan al cáncer, parece que la sociedad impone que las mujeres deban seguir mostrándose impasibles, invulnerables o imperturbables en cuanto a la imagen corporal o la estética se refiere, lo cual algunas sienten diferente cuando los enfermos son hombres.

*CITA x: E1SAR23*

*“Tú cuando, por ejemplo, tienes un cáncer, la mujer tiene que parecer que no tiene y para eso existe de todo. Tienes las pelucas, las cejas de no sé qué el maquillaje de no sé cuánto, o sea, la mujer no puede estar enferma y si lo está, lo tiene que disimular. Pues esto es igual. La mujer le han quitado los pechos, pero si te los han quitado los tienes que disimular y para eso te doy todo esto.”*

*CITA x: E7MER23*

*“Está todo un poco construido desde una mirada muy, muy de hombre, o sea de estética, o sea, que se mira mucho a la estética y la estética tiene mucha importancia en el bienestar para mucha gente.”*

*CITA x: E10AMA23*

*“Pues porque estéticamente tenemos que entrar dentro de unos cánones y yo lo tenía tan, tan asumido que tenía que ser así, que por eso digo ahora era capaz de hacerme daño a mí misma por seguir dentro de esos cánones.”*

Se identificaron diversas opiniones sobre la reconstrucción. Algunas mujeres se sentían mejor optando por la reconstrucción para mantener una mejor imagen corporal, según ellas, mientras que otras preferían no hacerlo, priorizando su recuperación y comodidad personal. La autonomía en la decisión es crucial, y muchas resaltaron la importancia de que se respeten sus elecciones, ya sea optar por la reconstrucción o no.

*E7MER23*

*“Ahí llegó un punto que era insostenible, o sea, era indecente cómo se me abría la teta, o sea, tenía la prótesis a la vista al final. Y dije: no, así yo no quiero, ¿por una teta? Se ha acabado. Y ya cuando le dije, porque me dijo ya la tercera (prótesis interna), que me tenía que quitar carne de aquí o de aquí para poner aquí y...”*

*E5EST23*

*““Es que mi marido así mucho mejor y no sé qué y mi marido” porque le daba la importancia a él, “Porque mucho mejor que” y yo le decía: “Chica, pues no sé, tenemos perspectivas distintas.””* [hablando de la experiencia que comparte con una amiga con reconstrucción]

La presión social también se traslada a la edad, donde las mujeres más jóvenes mencionaron que se les animó a optar por la reconstrucción, una propuesta que venía motivada por su juventud, con el argumento de que tenían muchos años por delante y una recuperación completa. Otras hablaron del impacto en la imagen, y de la normalización de un cuerpo sin pecho(s), en contraste a la información que se recibía desde el hospital.

*CITA x: E3MAI23*

*“El ginecólogo/a me dijo: “Sí, sino que, ¡Jo!, consideramos que eso es una persona joven, una mujer joven que, si no creyésemos que esto sería posible, no te lo ofrecería, o sea, iríamos directamente a mastectomía. Aun así, tú tienes la última palabra.”*

*Me preguntó: “¿Qué piensas de la reconstrucción?” “No, no voy a hacer nada, voy a seguir así, así sin nada.” “Vale, vale muy bien, pero bueno, tienes tiempo, ¿eh? O sea, como eres joven y todavía tienes tiempo, si en algún momento decides cambiar de opinión, me dices y empezamos el proceso.” Entonces iba a la siguiente consulta y: “¿Y la reconstrucción?,” y “no, no, que no quiero; que me quiero quedar así.” “Bueno, vale, pero que sepas...” y al final*

*“es todo el tiempo, como que he tomado una mala decisión, pero siempre puedo encaminarme por el buen camino que me mandan ellos.”*

## Información

El análisis de la información recibida sobre los procedimientos médicos mostró una mezcla de experiencias. Algunas mujeres expresaron incertidumbre y falta de claridad sobre los pros y contras de los tratamientos, otras evitaron la búsqueda de información en Internet para reducir la ansiedad, mientras que otras recurrieron a vídeos en YouTube para prepararse mejor mentalmente para la cirugía. Hay casos en los que las pacientes no recibieron suficiente información visual o explicativa sobre la reconstrucción mamaria, lo que generó una sensación de desinformación.

La actitud de algunos cirujanos plásticos fue percibida como fría y apresurada, sin abordar adecuadamente las dudas y miedos de las pacientes. Las siguientes citas ejemplifican la información sobre los procedimientos de las mujeres:

*CITA x: E2LID23*

*“Que era bueno, yo intentaba no mirar nada, no miraba, yo intentaba no mirar nada de Internet. Vale, porque en Internet puedes ver mucha mierda hablando mal. Sí, intenté pedir información, sobre todo a través del contacto que me asignaron XXX.”*

*CITA x: E10AMA23*

*“yo antes de la operación vi un vídeo en Youtube de cómo hacen la operación, de qué es una mastectomía. Entonces yo ya me hago a la idea de lo que me van a hacer y voy mucho más tranquila.”*

*CITA x: E8SON24*

*“No me enseñaron ni una foto ni una no, y me derivaron al cirujano plástico. Y ahí, pues que tampoco, no sé, me parece un poco borde. Me pareció un poco borde y era como venga ipa pa pa! O sea, yo le expuse mis miedos [...] No, me explicó que compraban, que Osakidetza tenía los mejores del mercado. Y poco más. Y luego, pues fue a un poco a mirar tal, a*

*mirarme, bueno, básicamente a preparar la operación, básicamente al peso.”* [mientras le pesaba el pecho para calcular el tamaño de la prótesis interna]

En las participantes que sí recibieron información, mencionaron haber hablado de las prótesis externas, las pelucas y de la operación con el cirujano plástico. Algunas contaron una experiencia negativa al hacer preguntas sobre el proceso de cirugía:

*CITA x: E7MER23*

*“¿A los hombres se sabe si se les ha recomendado o se les ha ofrecido también, por ejemplo, una peluca? a los hombres no sé, yo creo, eh, o sea, no tengo ningún testimonio así que te pueda, y yo creo que no, por lo que pude ver ahí. Sí, a las mujeres sí se les mete desde el principio la presión estética, es mi impresión, eh. Desde el principio y no sólo la peluca, las cejas, también me tatúe las cejas...”*

*CITA x: E8SON23*

*“Me parece que no está satisfecha con nada tal, qué negativa eres.”* [frase que le dijo el cirujano]

## **Las y los profesionales sanitarios**

La posición o influencia de algunos y algunas profesionales pareció dirigirse a ofrecer e insistir en varias opciones: la reconstrucción inmediata o diferida, en los casos que no sea posible realizarla de manera inmediata y la prótesis externa y/o la utilización de una peluca. Las y los profesionales que se mencionaron en las entrevistas eran ginecólogos/as, cirujanos/as plásticos/as, fisioterapeutas, rehabilitadores/as, enfermeras/os y ortopedistas. En ocasiones, la motivación era la edad de las pacientes y otras, la evitación de ver un cambio en la imagen o estética. Algunas mujeres pensaban que el o la profesional estaba recomendándole lo mejor para ella y admitieron que se dejaron llevar por su opinión. Estos son unos de los ejemplos que mencionan las entrevistadas:

CITA x: E5EST23

*"En el hospital con una fisio, y esa fisio al final dejé de ir porque era una tía majísima y muy profesional, pero lo único que me decía: "Claro es que tienes este pecho tan grande que te descompensa entonces la espalda" y no sé qué y no sé cuántos. "Y chica ponte una prótesis, aunque sea porque para que no..." que no, que no, que lo tengo claro y que no me voy a poner prótesis porque es un poco ocultar también o pues eso, yo quería ir así."*

CITA x: E10AMA23

*"La ortopedista me dijo: "¿Qué estás sin prótesis?" Y yo: "Sí, ¿por?, es que me es muy incómodo." Y me respondió: "Pues eso es porque no has probado una buena prótesis" y le digo: "No, es que he probado 3." "Pues te voy a decir una cosa, llevo 40 años en esto en esta clínica y no he conocido a nadie que ande sin prótesis y sin nada, además te voy a decir una cosa, si no usas nada se te va a doblar, se te va a torcer la espalda, porque hay que buscar una simetría" y entonces le dije: "Bueno, pues siempre tiene que haber una primera."*

## Riesgos

Algunas hablaron de las complicaciones y los riesgos que podían asociarse a la cirugía, también de los posibles rechazos de los implantes y del dolor que podía generar una prótesis externa en la piel que había recibido radioterapia. Esta manera de entender la salud les llevó a cuestionar si someterse a la reconstrucción era realmente saludable.

CITA x: E1SAR23

*"No, básicamente la de quitar y cerrar no, que es la más simple, la menos invasiva realmente, porque no metes un cuerpo. Yo tengo un trozo de plástico, dos trozos de plástico en mi cuerpo, pero al final no deja de ser un cuerpo extraño que está ahí. Es, o sea, menos, bastante menos sano que si hablamos de salud, ¿no? Pues es como, te podrían decir, lo más sano es esto y luego lo más estético tienes esto, pero si hablamos de salud, salud, esto no es meterte un plástico en la piel, digamos."*

CITA x: E10AMA23

*“Entonces, llegó un momento que yo tenía la carne, o sea, en carne viva la piel. Y aún y todo usaba un sujetador con la prótesis de algodón. Y llegaba a casa a la noche y me quitaba el sujetador y me levantaba a piel. Y aún y todo, al día siguiente me volví a poner el sujetador con la prótesis y eso, es que es una cosa que me parece ahora increíble. O sea, no es que no lo volvería a hacer, es que me parece que qué ciega estaba para decir a ver, o sea, te estás levantando la, o sea, usa un niqui flojo que no te toque con nada. O sea, y yo me ponía un sujetador pegado y encima con una prótesis.”*



## CITAS de los efectos quirúrgicos: Experiencias, expectativas y mejoras

### Expectativas

Se examinaron los efectos físicos, emocionales y psicológicos experimentados por las pacientes después de la mastectomía.

Las mujeres destacaron la importancia del apoyo emocional y la información clara y completa sobre los procedimientos y sus consecuencias físicas, lo que podía influir significativamente en su bienestar y recuperación.

CITA x: E8SON23

*“Es que no había visto nada, no había visto fotos, nadie me había enseñado nada. Entonces yo me acuerdo que iba a Osakidetza a enseñarles, pues eso en las curas y tal y me decían: “¡Jol, pues te ha quedado muy bien y tal” y le digo: “¿Sí?, es que no tengo ni idea.”*

### Experiencia posquirúrgica

Algunas de las participantes mencionaron el duelo y la aceptación de su nuevo cuerpo, recordando a menudo su cuerpo anterior. La visión de cicatrices y cambios físicos podían causar tristeza y dolor emocional, pero con el tiempo aprendían a aceptarlo.

CITA x: E5EST23

*“Entonces, pues me quito las vendas y vi la cicatriz y eso, y justo reflejada en la ventana, eso tampoco se me olvida, en la ventana de la habitación y dice así, jbuf!, y dije: “va, vamos al baño” y me acompañó a ir al baño a verme. Y bueno, pues da mucha tristeza, mucha pena, tenía súper pena por la teta, luego, bueno, es un duelo que luego se te va pasando y lo llevas de otra manera”*

Limitaciones físicas como la falta de movilidad en el brazo y el cansancio generalizado eran efectos comunes. Para algunas, a elección de ropa se volvió un desafío, con preocupaciones sobre la apariencia y las reacciones de los demás. Muchas mujeres experimentaron problemas con las prótesis, desde incomodidades físicas hasta dificultades para encontrar un ajuste adecuado. Algunas sintieron una gran liberación al decidir no usar prótesis. En algunas entrevistas apareció el tema de la sexualidad con la pareja como algo importante que revisar tras los tratamientos, siendo necesario ajustarlo en cuanto a expectativas y ritmos.

E1SAR23

*“Entonces también tienes que reformular tu sexualidad con tu pareja, o sea, funciona. Los ritmos son otros. Es que y eso también es aceptación.”*

Existe una necesidad significativa de apoyo emocional durante y después del tratamiento. Las mujeres expresaron la importancia de tener referentes y ejemplos de otras mujeres que habían pasado por experiencias similares. La falta de información y visualización previa de los resultados de la cirugía pudo generar inseguridad y ansiedad.

A pesar del complejo proceso, muchas mujeres encontraban fuerza en su proceso de recuperación. Algunas se convirtieron en referentes para otras, compartiendo sus historias y experiencias para apoyar a quienes pasaban por situaciones similares. La relación con sus seres queridos, incluyendo parejas y familiares, podía fortalecerse a través del entendimiento y el apoyo mutuo.

## Mejoras

Las entrevistadas demandaban una atención más integral y personalizada, con un mayor enfoque en la información, la empatía, el apoyo psicológico constante, una mejor gestión de recursos humanos y una prevención y educación más efectivas para el cáncer de mama en mujeres jóvenes. Además, resaltaron la importancia de la rehabilitación física posoperatoria y la gestión de expectativas sobre las cicatrices y la imagen. Estas son las citas más relevantes que resaltan lo mencionado:

*CITA x: E6EBA23*

*“Poner más gente. Yo también he oído que se van de vacaciones y muchas veces no ponen sustitutos. Entonces tienen que adecuar sus citas y hacerse cargo de la mitad, la cuarta parte o lo que sea del otro. Es que no lo entiendo.”*

*CITA x: E10AMA23*

*“¡Hombre! pues todas las sesiones de fisio que me pague o de mi bolsillo, o sea, que no fuera solo la rehabilitación por linfedema, sino que fuera también una rehabilitación postoperatoria.”*

*CITA x: E6EBA23*

*“Empatía, sobre todo a la hora de dar las noticias, sentir que hay cercanía y confianza, o sea, que en el otro lado haya personas que te hacen sentirte segura. Y luego, aparte, en este caso, para detectar el cáncer de mama, que está subiendo en jóvenes, y, claro, no te hacen mamografías hasta los 50 años, pues bajar ese límite o... es que no sé, pero es que en jóvenes se ha notado el aumento y no hay nada de momento.”*

# PROFESIONALES DE LA SALUD

## CARACTERÍSTICAS DE LAS Y LOS PARTICIPANTES DE LAS ENTREVISTAS

### CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS Y LOS PROFESIONALES IMPLICADOS EN EL PROCESO ONCOLÓGICO EN LAS ENTREVISTAS

**Número de profesionales** (mujeres/hombres) 7 (6/1)

**Media de edad** 40

#### Hospital

Galdakao 4 (57%)

Cruces 2 (28,6%)

Txagorritxu 1 (14,4%)

#### Profesión

Enfermería 1 (14,4%)

Ginecología 6 (85,6%)

**Tiempo medio en el servicio** (años) 16

## CARACTERÍSTICAS DE LOS Y LAS PROFESIONALES ENTREVISTADAS/OS

Código	Sexo biológico	Profesión/ Especialidad	Experiencia en el servicio (años)	Tiempo de entrevista (minutos)
EP1	Hombre	Ginecología	>20	43
EP2	Mujer	Ginecología	10-20	46
EP3	Mujer	Ginecología	10-20	55
EP4	Mujer	Enfermería	10-20	29
EP5	Mujer	Ginecología	10-20	29
EP6	Mujer	Ginecología	10-20	30
EP7	Mujer	Ginecología	<5	47

## RESULTADOS DEL ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS POR CÓDIGOS

En el análisis exhaustivo de los códigos identificados durante el proceso de análisis relacionados con la experiencia de las y los profesionales implicados se identifican la siguiente agrupación:



### CÓDIGOS del diagnóstico y toma de decisión

Este grupo de códigos se enfoca en cómo se comunica el diagnóstico de cáncer de mama y cómo se aborda la toma de decisión relacionada con la intervención quirúrgica:

- **Detección y diagnóstico:** La manera en que se llega a diagnosticar el cáncer de mama.
- **Comunicación:** Cómo es la comunicación en la consulta donde se da el diagnóstico y en el momento que se decide el tipo de cirugía.
- **Información:** La información que se traspasa a las pacientes durante la consulta de diagnóstico y antes de someterse a la cirugía.
- **Seguimiento:** El control durante el tratamiento, la cirugía y la fase posterior relacionado con la atención a la paciente para conocer su estado de salud.
- **Toma de decisión:** Factores, ideas o actuaciones que influyen a la hora de tomar la decisión sobre qué tipo de cirugía realizarse.



## CÓDIGOS del momento posquirúrgico

Este grupo de códigos aborda el manejo de la situación postquirúrgica mediante los códigos:

- **Derivación:** Cómo se actúa a la hora de derivar a otras/os profesionales dentro del sistema de salud.
- **Efectos secundarios:** Definición de cuáles son los efectos secundarios más relevantes que observan en las consultas.
- **Expectativas:** El manejo de las expectativas de las pacientes frente a distintas opciones de intervención quirúrgica.



## CÓDIGOS de las necesidades para la salud

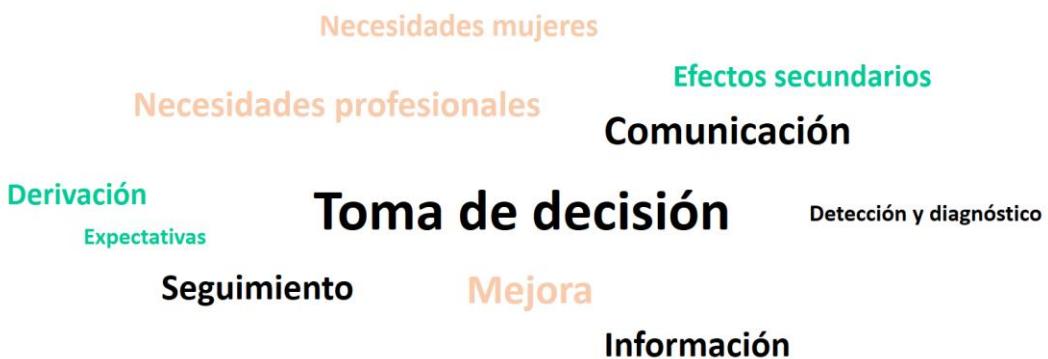
Este grupo de códigos examina las necesidades que los y las profesionales entrevistadas mencionan para la mejora de la asistencia a mujeres con cáncer de mama. A continuación, se explican los códigos:

- **Necesidades pacientes:** Percepción de cuáles podrían ser las necesidades de las pacientes para mejorar la toma de decisión y el manejo de los efectos secundarios.
- **Necesidades profesionales:** Necesidades personales como profesionales de la salud para abordar la toma de decisión y en general, la asistencia a estas pacientes.
- **Mejoras:** Las áreas identificadas para mejorar la atención a las pacientes según su experiencia y necesidades.

## RESULTADOS DEL ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS POR DIMENSIONES

Al igual que se ha realizado en el apartado de las entrevistas a las mujeres, la **Nube de palabras** muestra la información más relevante y se interpreta de la siguiente manera: El tamaño de las palabras de la imagen es indicador de la cantidad de veces que aparece cada código durante todas las entrevistas, y el color corresponde a las dimensiones. Este esquema ayuda a identificar las cuestiones más relevantes y destacadas para las y los profesionales.

### NUBE DE PALABRAS EN REFERENCIA A LOS CÓDIGOS DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS A LAS Y LOS PROFESIONALES SANITARIOS



El análisis del esquema de nube muestra los aspectos que deben ser abordados con una atención especial y una comprensión más profunda:

- **Toma de decisión**
- **Posquirúrgico**
- **Mejora y necesidades de las y los profesionales**

Esto nos sugiere la necesidad de priorizar una mejora de los procesos asistenciales relacionados con la comunicación y el abordaje del diagnóstico por parte de las y los profesionales sanitarios. A su vez, también se destaca la necesidad de abordar las necesidades de las mujeres y las y los profesionales. Por último, los efectos secundarios tras la cirugía también aparecen de manera relevante, por lo que es necesario abordarlo.

## RESULTADOS DEL ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS POR CITAS



### CITAS del diagnóstico y toma de decisión

#### Detección y diagnóstico

Tras las entrevistas, se identificaron dos vías principales para llegar al diagnóstico de cáncer de mama, con algún matiz en cada una de ellas:

- 1. Screening establecido por el programa de Osakidetza: mamografía.**
  - a. A partir de los 50 años para aquellas que no tengan antecedentes.
  - b. A partir de los 40 años para aquellas que tengan antecedentes.
- 2. Auto palpación o síntomas que puedan hacer que sospeche y se acuda al ambulatorio.**
  - a. En ocasiones se derivan a mujeres tras revisiones en clínicas privadas.
  - b. Tras realizar pruebas relacionadas con otra sintomatología.

#### Comunicación

Se identificó que la manera de comunicar las noticias a los pacientes no estaba estandarizada, cada persona tenía sus herramientas. Cada profesional tenía su propio enfoque y lo realizaba con distintos matices, tal y como podemos observar en la siguiente cita:

*CITA x: EP6*

*“Creo que, si nos haces la entrevista a cada una de nosotras, todas haremos un poco distinto. Es verdad.”*

La mayoría destacaba la importancia de dedicar el tiempo necesario en la consulta, aunque eso supusiese retrasar las siguientes consultas.

Según las personas entrevistadas, intentaban trasladar la información de manera clara y sencilla, sin utilizar muchos tecnicismos. A su vez, procuraban mostrar empatía, aunque admitieron no tener ninguna formación o herramientas de comunicación para informar sobre las malas noticias.

Algunas profesionales mencionaron que en esa primera consulta algunas personas no eran capaces de retener toda la información debido al estado de angustia o shock, y creían que era importante asegurarse de que habían entendido todo bien y que no tenían ninguna duda. En este sentido, se mencionó la accesibilidad de poder consultar cualquier duda en cualquier momento. Estas son algunas de las citas que ilustran lo mencionado:

*CITA x: EP6*

*“Yo creo que hablan más ellas que nosotros en las revisiones. En las primeras consultas no. Las primeras consultas somos nosotros los que llevamos la batuta, porque ellos no saben ni dónde caer. Traen muchas veces un diario de preguntas. Nosotros les damos mucha accesibilidad, tienen nuestro teléfono directo.”*

*CITA x: EP2*

*“Yo no voy a dejar de atender a una paciente que necesita su tiempo para llorar o para explicarle porque tengo personas esperando. Pues luego les diré a las otras que lo siento mucho, que se enfadarán cuando entren a consulta y ya está.”*

## **Información**

Respecto a la información relacionada con la cirugía, la mayoría mencionaron que la cirugía conservadora tenía mejores resultados estéticos y postoperatorios, y que cuando la paciente quería someterse a una mastectomía se le mencionaba, siempre que fuera posible, la posibilidad de realizar una reconstrucción inmediata o diferida. En cambio, la opción del cierre plano no se mencionaba en la mayoría de los testimonios como algo que se planteara en esas consultas.

*CITA x: EP2*

*“La mayoría quieren reconstruirse. No sé si son conscientes muchas veces, igual no les transmitimos lo que supone la reconstrucción, pero es que las pacientes con radioterapia también se quejan de dolor, o sea, todo tiene sus pros y sus contras.”*

*CITA x: EP6*

*“Entonces, hay mujeres que no se les puede reconstruir porque no cumple criterios y les tienes que decir que va a perder el pecho, y esas requieren mucha energía y mucha paciencia porque es el proceso de duelo que está haciendo. Y en las que no tienen un inconveniente y se les va a hacer una reconstrucción, es ahí que se les explica que la mastectomía es un proceso que se recupera una muy bien, pero que la reconstrucción va a tener un postoperatorio más dificultoso, más doloroso, que va a tener un bulto que no va a tener sensibilidad, que la palpación va a ser blanda, pero que va a estar con un expansor tiempo, que va a ser como una bola dura, que la expansión le va a doler, que va a requerir de venir más tiempo a la consulta. Se le enseñan las fotos. Sí que les dedicamos. Es suficiente. ¿Se van satisfechas? Yo creo que sí, pero no lo sé.*

## **Seguimiento**

Antes de someterse a la cirugía y después, el seguimiento de las pacientes lo relacionaron con la figura de enfermería, siendo la persona de referencia para realizar consultas y aclarar dudas. Una vez finalizada la cirugía, el seguimiento se realizaba durante cuatro sesiones anuales aproximadamente. Durante estas sesiones, si las y los profesionales creían que era necesario derivar a otros servicios, mencionaron los servicios de rehabilitación, para aquellas que tuviesen signos de linfedema, el servicio de psico-oncología y el servicio de cirugía plástica, para “retoques” o la realización del tatuaje del pezón.

*CITA x: EP7*

*“Tiene psicooncología en el hospital, en realidad no existe, te da la cita bastante tarde y muchas veces no hay un seguimiento, digamos, habitual o un seguimiento constante. Es como una primera vez, te ven más o menos bien o te ven, o sea, depende de cómo te vean, pues te dan una cita más o no te la dan.”*

*CITA x: EP6*

*“Nosotros con enfermería tenemos un lazo muy estrecho y utilizamos también a veces picos de vacío para intentar ayudar el cierre de la herida, seromas, que son muy habituales que hagan. Y en las reconstrucciones, bueno, te puede pasar desde una infección de una prótesis o de un expansor que te requiera su retirada, un resultado estético no satisfactorio que requiera de una corrección en el segundo tiempo. Tenemos la suerte de que, como lo hacemos en dos fases, pues si lo que no ha quedado muy bien en la primera, intentar corregir en una segunda.”*

### **Toma de decisión**

A veces, la decisión se centró en realizar una cirugía conservadora o una mastectomía. En este sentido, algunas de las personas entrevistadas mencionaron que la cirugía conservadora era preferible, y esto les llevaba a dar por hecho que las pacientes preferían siempre una cirugía conservadora frente a la mastectomía. En los casos donde las mujeres preferían la mastectomía, señalaban que solía ser debido al miedo y la creencia de que una cirugía radical atacaba más la enfermedad que la conservadora.

*CITA x: EP5*

*“Nosotros, cuando hay una posibilidad de hacer una cirugía conservadora, es verdad que nos dirigimos más a la cirugía conservadora porque entendemos que, en general, la mayoría de las mujeres es lo que prefieren. Ahora, siempre les decimos que la otra opción existe. Y hay gente que, aunque se pueda hacer técnicamente una cirugía conservadora, prefiere hacerse una mastectomía. Pues ahí la decisión del paciente es la que cuenta, claro.”*

En cuanto a la decisión de reconstruirse o no, una vez se había optado por una mastectomía, es importante destacar que las y los profesionales de la salud acudían a la consulta tras haber compartido y contrastado el caso clínico en un comité interno, donde se determinaba cuál era el abordaje terapéutico y el tipo de cirugía más idóneo para cada caso. En este sentido, algunas y algunos profesionales sí mencionaron que para ellos/as la primera opción era la reconstrucción. Otras/os profesionales mencionaron que les gustaría tratar con mayor cautela

o neutralidad este asunto, para que sea la paciente quien decida, por mucho que en ocasiones busquen la aceptación u orientación de la profesional.

Por último, una de las entrevistadas explicó que tanto a nivel social como a nivel interno (por parte de las y los profesionales), es más difícil tomar la decisión de no reconstruirse. Esto se captó en la cita donde explicaba que algunas pacientes se sorprendían por el simple hecho de que se les sugiriera no reconstruirse.

*CITA x: EP7*

*“Pero es verdad que ellas toman unas decisiones pues por miedos o porque hacerse una mastectomía sin reconstrucción en una mujer joven es una decisión casi más difícil que la reconstrucción, porque la reconstrucción es una cosa que se asume. Además, te lo hacen en Osakidetza o en otros sistemas públicos, pero como que en realidad eso se ha mejorado, que a una paciente si quiere le quites la mama y le pongas otra, yo creo que eso hace, ¿no? Cuando se consiguió que se pagara, bueno, que se pagó desde el primer momento, pero es al final que para la mujer es la hostia, porque es una cirugía mucho más gorda, que cuesta más dinero, al final es más y se lo estás ofreciendo. Entonces es como que eso es lo lógico. Y el no hacer eso es lo raro.”*



## CITAS del postquirúrgico

### Derivación

Las y los profesionales de la salud ofrecieron servicios adicionales según las necesidades específicas de cada paciente. En el caso de rehabilitación y psicología, en general, si no había una necesidad concreta, no se derivaba a las pacientes a dichos servicios. La razón solía estar relacionada con los plazos para las citas, pudiendo llegar a tres meses de espera para acceder a ellas. En uno de los hospitales, se mencionó a la posibilidad de derivar a asociaciones como herramienta de consulta.

Aunque se ofreció una variedad de apoyos y servicios a las pacientes con cáncer de mama, hubo problemas significativos relacionados con la disponibilidad de recursos y tiempos de

espera, especialmente en psico-oncología y rehabilitación. La colaboración entre diferentes especialidades y la necesidad de potenciar el papel de la enfermería son clave en el manejo de estas pacientes.

*CITA x: EP 7*

*“Se hace más con pacientes que ya tienen alguna complicación por déficit de movilidad o alguna cosa.”*

*CITA x: EP2*

*“Tenemos el psicooncólogo. Luego le suelen mandar a los contactos las diferentes fundaciones que hay, sobre todo la de [...]”*

*CITA x: EP2*

*“Los psicooncólogos tienen una lista de espera de tres meses para la primera visita. O sea, si yo te veo chunga, va a tardar tres meses en verte, eso es una vergüenza.”*

## **Efectos secundarios**

Los efectos secundarios principales estaban relacionados con la fluctuación de los aspectos psicológicos y con las limitaciones en la movilidad. Esta última limitación sucedía principalmente en aquellas mujeres intervenidas de una cirugía axilar que había implicado extirpación de ganglios, donde existía el riesgo de linfedema. A su vez, el dolor tras la cirugía reconstructiva debido a un mayor tiempo en el quirófano y complejidad, o los efectos secundarios estéticos, como la forma, la falta de sensibilidad, la asimetría, etc. también se mencionaron por las y los profesionales.

*CITA x: EP5*

*“Normalmente, suele haber un pico de que la gente está fenomenal, que están súper fuertes según ellas, pero no, pues ahora vamos a hacer [...] cuando ya acaban todo eso, es cuando hacen el bajón, eso es matemático.”*

*CITA x: EP7*

*“También habría que analizar cuántas de esas pacientes a las que les hacemos una reconstrucción o una linfadenectomía acaban con una invalidez, que no son pocas.”*

*CITA x: EP7*

*“Sobre todo dolor, estar incómodas, que no noten, que tengan como toda la zona dormida, que casi les pueda hacerles cualquier cosa y no notan nada. Entonces, claro, eso de cara al ámbito sexual, pues a muchas de que tengan un globo pues tampoco les aporta más, porque no notan nada en esa piel. Pero casi todas se quejan sobre todo de dolor y de limitación del brazo, de movilidad.”*

Los efectos secundarios inmediatos se definen en la siguiente cita:

*CITA x: EP2*

*“Las complicaciones inmediatas más frecuentes pues son el hematoma, la infección, el seroma, un poco eso. Si metes ya las prótesis, pues sobre todo la infección, las contracturas de la prótesis. Y luego diferidos, sobre todo la paciente se queja del dolor, yo creo, tanto la conservadora como mastectomía, el dolor es algo bastante que se repite.”*

## **Expectativas**

Las personas entrevistadas mencionaron que el cumplimiento de las expectativas es muy diverso, y que principalmente, quien mejor pronóstico clínico tiene, peor cumplimiento de expectativas muestra. Esto puede ser, mencionaban algunas, por la prioridad de la salud frente a la estética cuando el diagnóstico es más complicado. A su vez, se mencionaron la tendencia de algunas pacientes a infravalorar la complejidad de la técnica quirúrgica de la reconstrucción en sí.

*CITA x: EP4*

*“Ten en cuenta que esas se han sentido enfermas y han pasado un vía crucis con la quimioterapia. No es que pase a un segundo plano en la cirugía, porque están ansiosas también: “Opérame y quítame todo lo que quieras”, pero estas parten de cero y si te dicen: “Oye, te podemos quitar la teta, te reconstruyes” y parece que es todo más light para ellas.*

*Aunque les insistes, ya te digo, sobre todo aquí, ya te digo, sobre todo que no es una cirugía plástica al uso el, reconstrucción, el "me pongo tetas."*"

*CITA x: EP6*

*"Tenemos reconstrucciones impecables al ojo humano que la paciente no acepta y tenemos reconstrucciones medianamente pobres que la paciente está encantada. Depende mucho de las expectativas de la paciente, no tanto de la técnica quirúrgica"*

En uno de los centros trasladaron la necesidad de tener la información de cómo actúan otros servicios médicos, saber las técnicas que aplican y cómo las ejecutan, para así poder manejar mejor las expectativas de los pacientes y compartir información de igual manera:

*CITA x: EP4*

*"Me decía tenemos que ir un día [...]Tenemos que saber qué expectativas les ofrecen, qué información se maneja. Muchas dicen: "Yo no sabía que esto, yo no sabía que...""*



## CITAS de las necesidades

### Necesidades pacientes

Las necesidades que las y los profesionales han identificado entre los pacientes y aquellos puntos donde pondrían el foco son las siguientes:

- **Psico-oncología:** Que toda paciente tenga al menos una primera consulta directamente al salir de la consulta donde ha recibido el diagnóstico.
- **Fisioterapia:** Que el servicio de fisioterapia esté bien integrado y disponible durante todas las fases del proceso oncológico; preparación previa a cirugía, recuperación postcirugía y prevención del linfedema.
- **Salud laboral:** Que toda paciente tenga la posibilidad de que le adeguren el puesto de trabajo y tenga acceso a asesoramiento para poder gestionar la incapacidad (en caso de que sea necesario).

- **Tiempo en consulta:** Aumentar el tiempo que pasan en esa primera consulta y dar la posibilidad de que acudan otro día si lo necesitan.

A continuación, dichas necesidades se muestran en las siguientes citas:

*CITA x: EP2*

*“Pero claro, es que si no hay todo esto de la medicina basada en el valor está súper guay y a mí me parece que tiene que ir por ahí la medicina. Pero claro, si yo detecto que el 50 % de mis pacientes están deprimidas y las mando al psico oncólogo y le dan cita en tres meses, pues es que es un poco... Pero bueno, no por ello vamos a dejar de intentarlo.”*

*CITA x: EP4*

*“Muchos problemas laborales, muchos problemas de gente joven que no adecuan, que hace un papel, que dime que no puedo, que qué peso puedo coger. Las empresas pues no se ponen las pilas. Y muchas chicas me decían es que pretenden que me arregle con mi compañera, pero es que no le puedo pasar mi trabajo a mi compañera, me tienen que adecuar en mi puesto.”*

*CITA x: EP5*

*“Quiero decir que hay mucha gente con un diagnóstico de un cáncer tal que las parejas desaparecen del mapa y hay gente que se queda sin curro, sin pareja, económicamente muy vulnerables, a veces con críos pequeños. Entonces, eso es otra vulnerabilidad de los recursos económicos, y tienen que trabajar de lo que sea.”*

*CITA x: EP2*

*“La rehabilitación, pues prácticamente lo mismo, o sea, que toda paciente sea valorada por un médico rehabilitador o un fisioterapeuta, ¿no? [...] Con alguien que le valore, que haga una primera valoración a todas, que les dé unas pautas para eso, para la prevención del linfedema, para, pues, para tener una serie de señales de alarma.”*

*CITA x: EP4*

*“Respuestas de todo tipo, desde negación hasta caerse mareados, hasta normalmente bloqueo. Bloqueo. Y necesitan otra consulta y darle mucho tiempo.”*

## Necesidades profesionales

En este apartado se recogen las necesidades que las y los profesionales mencionan en las entrevistas. Debido a la coincidencia en los términos, algunos códigos coinciden con el siguiente código (mejoras), y en aras de simplificar el contenido, se han enumerado, debido a su variedad y extensión:

- **Formación** sobre habilidades comunicativas para saber cómo dar malas noticias, y sobre la toma de decisión compartida.
- **Derivación directa a psico-oncología** y aumento del número de consultas para ayudar a las pacientes a afrontar, y a ellos a gestionar la situación.
- **Más tiempo de consulta.**
- **Conocer la información** que se da en otros servicios como cirugía plástica.
- Tener **más recursos** para generar nuevas iniciativas, que no sea a costa de su tiempo fuera de su horario laboral.
- **Consultas de enfermería** y presencia del personal de enfermería en la consulta para ayudar a mantener el seguimiento y afrontar el primer diagnóstico.
- Más disposición de **quirófanos**.
- Tener recursos para **cuantificar y controlar** por qué no se reconstruyen y por qué sí.
- Tener **más recursos materiales y técnicos** para hacer reconstrucciones de mayor calidad.
- **Repartir las responsabilidades** a todos los integrantes del equipo, para poder tener seguridad a la hora de intervenir.

Como muestra de algunos de estos aspectos, se añaden las citas más relevantes:

*CITA x: EP7*

*“Me gustaría aprender bastante más a dar malas noticias y de intentar ser, intentar ayudar a la paciente sin influir en su decisión. En los casos en los que puede tomar una decisión, digamos.”*

*CITA x: EP5*

*“Entonces, esa formación psicológica, porque al final es un trabajo de psicólogo, nosotros somos unos psicólogos, entonces, ahí sí que nos faltaría también. Antiguamente teníamos un psicólogo, según salían de nuestra consulta, eso era pues una gozada, digo que les ayudaba y también nos ayudaba a nosotros. Reconozco que también era un poco de decir, bueno, pues mira, pasa con María José, que era la que estaba con nosotros, pero bueno, esa figura desapareció, eso me parecería fundamental.”*

*CITA x: EP6*

*“El día de los resultados preferentes, intentamos poner un cuarto de hora de hueco para darles el resultado. Es un tiempo insuficiente. Esa es la realidad. Es que es verdad, cuando vienen por primera vez, cuando son lesiones, hay un hueco preparado como de media hora, pero cuando son del screening, que son lesiones asintomáticas no sospechosas, en la exploración suele haber un cuarto hora, 20 min a lo sumo. Por eso comento que muchas veces ese tiempo no es cumplible y esperan las pacientes restantes pues 1 h, 2 h, porque el retraso es acumulativo.”*

*CITA x: EP1*

*“Entonces, la posibilidad de reducir ese tiempo importante en quirófano. El quirófano también es un tiempo importante. Tenemos los quirófanos que tenemos y nada más, en un momento de mama nosotros dedicamos dos quirófanos a la semana.”*

*CITA x: EP6*

*“Hemos incluido en los datos los motivos por los que no se va a reconstruir, si es porque va a llevar radioterapia adyuvante, por no deseo de la paciente o por la edad. Para nosotros poder cuantificar, porque hasta ahora no lo tenemos cuantificado, sí que tenemos cuantificado cuántas reconstrucciones hacemos, pero no el motivo por el que no hacemos la reconstrucción en las que no se reconstruyen, y al revés.”*

*CITA x: EP7*

*“Tengo la sensación de que llevo diciendo tantas veces “tienes un cáncer de mama”, o “has recaído” o “tienes no sé qué”, o algo que, en plan, no sé si soy de hielo. Luego no, evidentemente te vas con todas ellas a casa, pero sí que al final te agobia mucho decirles, y*

*“empatizas en que en cualquier momento lo vas a decir a un familiar o a ti, o a unos conocidos. O sea, que al final se convierten en tu familia.”*

*CITA x: EP6*

*“Nosotros al no ser cirujanos (plástico), sí que tenemos limitaciones a nivel de recurso. No tenemos matrices para mallas que se ponen a veces para cubrir la prótesis, no tenemos prótesis prepectorales. Quiero formarme en ello y conseguirlas, pero bueno, algunos recursos técnicos también nos faltan por ser ginecólogos y no ser plásticos, pero en líneas generales, bien.”*

## **Mejoras**

A continuación, se recogen las mejoras planteadas por las y los profesionales durante las entrevistas realizadas. Se han dividido en cinco apartados y dentro de cada uno de ellos, se especifican las mejoras que plantean para el manejo del proceso oncológico de pacientes con cáncer de mama y sus respectivas citas.

### **1) Recursos de psico-oncología**

- Acceso directo tras el diagnóstico al menos a una **consulta de psicología**.
- **Horario de consultas:** Posibilidad de acceder por la tarde al servicio para evitar la ausencia de consulta para las pacientes no puedan acudir por horarios laborales.
- Mayor cantidad de **recursos humanos** en el servicio.

*CITA x: EP5*

*“Claro, tienen el servicio [psicología]. Lo que pasa es que luego, como todo, las citas son de mañana, hay mucha gente que no puede faltar al trabajo tanto. Claro, si vengo un día al psicólogo, otro día no, tengo consulta y no sé qué, es que no puedo.”*

*CITA x: EP2*

*“Los psicooncólogos tienen una lista de espera de tres meses para la primera visita. O sea, si yo te veo chunga, va a tardar tres meses en verte, eso es una vergüenza. Pero es que tienen una consulta semanal destinada para esto. Entonces, ¿qué pasa? Pues que todo es a costa de los profesionales, porque no hay gente, o sea, no hay medios.”*

## 2) Recursos formativos para las y los profesionales

- **Habilidades comunicativas** para dar malas noticias.
- **Técnicas de reconstrucción actualizadas.**
- Generar entornos laborales **no inter-dependientes**. Habilidades específicas para todo el equipo que favorezcan la seguridad de las y los profesionales.

*CITA x: EP6*

*“¡Hombre! me encantaría aprender a hacer lipofilling para retoques que hacen los cirujanos plásticos, pero no tengo formación ninguna, es hacer una liposucción y luego utilizar esa grasa que se centrifuga y meter en las zonas de defecto. Pero ahora en mi reto de este año está en conseguir un doppler de ocho mHz, no sé, para hacer perforantes, para intentar ser más conservadores y evitar mastectomías con reconstrucción, tener más técnicas quirúrgicas que ahora se están poniendo de moda dentro de los cirujanos de la mama y sobre todo las cirugías que van a ir a radioterapia, ofrecerles poner una prótesis prepectoral. Eso me gustaría.”*

*CITA x: EP5*

*“Y luego un poquito de formación en lo que te digo, en las técnicas de plástica también, nos faltaría.”*

## 3) Recursos para gestionar la toma de decisión

- **Mejorar las expectativas de las pacientes** mediante **imágenes y vídeos** de otras operaciones reconstructivas para que tengan una referencia.
- Contacto con otros servicios que puedan dar una **referencia** y compartir la información.
- **Mejorar la comunicación con las pacientes mediante la traducción lingüística en persona** para superar las barreras idiomáticas, además de los dispositivos tecnológicos que ya se utilizan hoy en día.
- Formación sobre **habilidades comunicativas** (mencionado en el apartado de formación para profesionales).

*CITA x: EP5*

*“Fotografías o vídeos o algo. Que sacaran a mujeres con distintos tipos de reconstrucciones y que se lo enseñaran, que no sé si lo utilizan en XXX, porque yo creo que hubo una época que sí. Alguna vez les he preguntado a las pacientes: “¿te enseñaron alguna imagen de cómo queda?” No, porque claro, y la mayoría me ha contestado que no, pero claro, como no estaba ahí no puedo asegurar. Pero creo que mejoraría eso.”*

*CITA x: EP4*

*“Nosotros echamos en falta toda la información que dan los plásticos, todo. Hemos intentado algunas veces mirar el ordenador y sacar un catálogo de tetas, pero es que, no es tan fácil.”*

*CITA x: EP5*

*“Pero si hubiera un traductor ahí en persona, pues mejor, seguro.”*

*CITA x: EP5*

*“Entonces, formación en comunicación y toma decisiones, pues seguro que sí. Pon estrategias y herramientas que no tengo ni idea, que yo utilizo las que creo.”*

#### **4) Recursos relacionados con la preparación a la cirugía y la gestión de los efectos de la misma**

- Valoración funcional por parte del servicio de **fisioterapia**.
- Acceso al servicio de fisioterapia para la prevención del linfedema.
- Acceso al servicio de fisioterapia para mejorar la movilidad y las dificultades relacionadas con las cirugías axilares.
- Acceso a una sala de **ejercicio físico** para la preparación previa.
- Acceso a **consulta telefónica directa** para resolver dudas y gestionar las complicaciones.

CITA x: EP7

*“Más postoperatorio inmediato, más opciones de recuperación de rehabilitación, pero además de ejercicio físico y todo esto desde el primer momento, porque al final las pacientes pues a los cinco días se van a casa, una gente va una reconstrucción y hay pacientes que igual todas están un poco olvidadas, ¿no? Olvidadas de la mano de Dios, porque tú les citas semanalmente para ver las heridas y no sé qué, pero respecto a la recuperación del brazo, de tórax, de todo esto, no se da tanta importancia, quizás.”*

CITA x: EP4

*“La mayoría se quejan de las tienen un linfedema se quejan de que es muy rácano el drenaje linfático que les ofrecen, que no sé si les hacen una al año. Entonces la mayoría tiene que recurrir a privados.”*

CITA x: EP7

*“Darle más importancia a la preparación de la cirugía está claro, pero es verdad que a mí me cuesta muchísimo pensar en cómo gestionar eso.”*

## 5) Recursos económicos y organizativos

En este apartado se resumen las mejoras a nivel estructural, de organización y de recursos económicos que favorecería una mejor asistencia, según las y los profesionales:

- Tiempo dentro de la jornada laboral para generar **nuevas iniciativas**.
- Tiempo dentro de la jornada laboral para **formarse**.
- Más tiempo para las consultas de diagnósticos iniciales. Reducir el número de consultas por día.
- Mayor acceso a quirófanos para poder operar a más pacientes y con un menor tiempo de espera.

CITA x: EP2

*“Recursos sobre todo de gente. Yo creo que la enfermería es súper válida. Por ejemplo, hacer una consulta de enfermería para las posibles complicaciones, tal, no sé qué. Es que la enfermera que lleva el tema de la medicina basada en el valor tampoco, que lleva las*

*encuestas, que coge el teléfono, tampoco se puede encargar de hacer las cuatro curas, no sé qué. Y no es lo mismo que te vea una enfermera en ambulatorio que no tiene ni idea de ver un postoperatorio de mama.”*

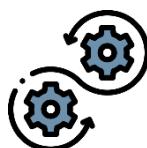
*CITA x: EP5*

*“No tenemos. Ni tiempo, ni formación no tenemos. Y luego, bueno, pues tenemos mucha dificultad también para ir a cursos y cada vez más, aquí en la pública ¿eh?”*



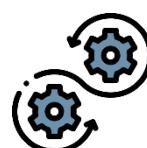
# **INTERPRETACIÓN, CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE MEJORA**

- La opción quirúrgica de la no reconstrucción es la opción más extendida entre las mujeres. No obstante, esta elección difiere entre provincias, lo cual puede venir precedido de la selección de la muestra que ha participado en este estudio. A su vez, la reconstrucción mamaria está instaurada e integrada, pudiendo existir una tendencia a ser priorizada por asunción y el funcionamiento asistencial normalizado.



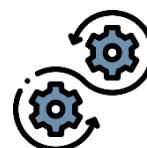
Se debe garantizar una toma de decisión libre de tendencias asistenciales normalizadas que puedan priorizar cualquier tipo de intervención quirúrgica.

- El tipo de intervención quirúrgica no genera diferencias en el apoyo social, la calidad de vida y la funcionalidad, por lo tanto, ninguna opción quirúrgica genera un beneficio destacable en estas dimensiones en la población estudiada. De hecho, la cirugía reconstructiva tras el diagnóstico de cáncer de mama es una cirugía más compleja y conlleva mayor riesgo y necesidad de seguimiento que el resto de las cirugías. Los pros y los contras, el contraste de los riesgos, y el impacto en la salud que cada una de las operaciones pueden conllevar deben ser informados para mejorar los niveles de expectativas y asimilar el impacto de las intervenciones en la imagen corporal.



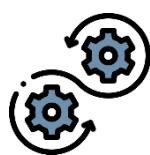
Cuando existe la opción de poder elegir el tipo de intervención tras una mastectomía, todas las opciones quirúrgicas deben ser planteadas con la información relativa de los pros y contras más importante y la mayor objetividad y neutralidad posible.

- La elección de la opción quirúrgica difiere según el estado civil de las mujeres, donde estar soltera o separada/divorciada parece asociarse con una mayor elección a favor de la reconstrucción. Este hecho podría asociarse con la exposición y dependencia de las mujeres de los cánones sociales y estéticos que se esperan de la mujer la hora de establecer relaciones de pareja.



El estado civil de las mujeres debe ser considerado como un posible catalizador en la toma de decisión, por lo que merece una especial atención a la hora de abordar el proceso de toma de decisión.

- Las mujeres valoran peor el proceso de toma de decisión que la calidad de la decisión final, mientras que las y los profesionales sanitarios reflejan justo lo opuesto. Probablemente, esto se debe, por un lado, a la percepción y vivencia de las mujeres de aquellos elementos comunicativos y circunstanciales asociadas al diagnóstico dentro de un proceso continuo (la situación de shock, mala comunicación, tecnicismos, incertidumbre, etc.) y por otro, a una mayor presencia comunicativa del profesional al inicio del proceso a la hora de comunicar el diagnóstico y el tratamiento.



Se deben mejorar los aspectos, tiempos y espacios comunicativos entre las y los profesionales y las mujeres durante todo el proceso de toma de decisión.

- Las habilidades, actitudes y virtudes comunicativas difieren entre profesionales, y esto puede afectar en el proceso de toma de decisión. El tiempo dedicado, la intencionalidad de las y los profesionales de alargar las consultas, la empatía, la cercanía y la accesibilidad son aspectos positivos, mientras la actitud de frialdad, los tecnicismos, el miedo, la falta de empatía y de tiempo para meditar la decisión se asocian con un peor proceso y calidad de la toma de decisión.



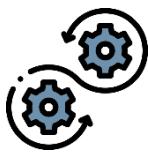
Se deben mejorar las habilidades comunicativas de las y los profesionales sanitarios y el tiempo en la consulta para abordar el proceso de toma de decisión.

- El entorno, apoyo social, familiar, y tener como referentes mujeres que han vivido situaciones similares donde poder contrastar opiniones y vivencias es fundamental para las mujeres. Ampliar, visibilizar y disponer de una red de mujeres o de asociaciones con testimonios representativos y diversos parece mejorar el proceso y aceptación de la toma de decisión.



Se debe poner en valor la legitimidad de todas las opciones quirúrgicas mediante la visibilización y normalización de los testimonios de las mujeres teniendo en cuenta su diversidad, el respeto por todas ellas y la normalización de los cuerpos no normativos en cuanto a la imagen estética y corporal, para así ampliar la representatividad de todas las opciones quirúrgicas.

- Una decisión de calidad se asocia con un mejor proceso de toma de decisión, mayor neutralidad de las y los profesionales sanitarios y una autoperccepción mejor de la decisión tomada. La percepción de la neutralidad de las y los profesionales ante las distintas opciones quirúrgicas es considerada como baja-moderada, tanto por las mujeres como por los propios sanitarios. Esta situación podría venir precedido de la normatividad estética y cultural de los mandatos de género común e inconscientemente extendidos en nuestra sociedad, incluyendo también los equipos médicos, además de la normalización e integración de la técnica quirúrgica. Esto pone de manifiesto que el proceso de toma de decisión puede estar mermado, teniendo como agravante y sesgo invisible la falta de neutralidad, por lo que garantizar la autonomía y libertad del proceso de toma de decisión de las mujeres es crucial.



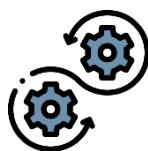
Se debe garantizar la neutralidad por parte de las y los profesionales sanitarios a la hora de proponer cualquier opción quirúrgica en el proceso de toma de decisión, para así potenciar un proceso libre de partidismos y que priorice, garantice y suscite un proceso de reflexión libre de discriminación y basado en el respeto por cualquier elección, sea cual sea.

- La presión estética asociada al cumplimiento de los cánones de belleza femeninos es notoria en las mujeres que se enfrentan a un cáncer de mama y la respectiva cirugía de mama. La insistencia en adecuarse a los estereotipos de belleza (pelucas, prótesis externas, reconstrucción, etc.) está vinculada a una mayor connotación de ver el cuerpo como objeto estético que físicamente debe cumplir aquellos cánones estéticos, sexuales o eróticos que la sociedad vincula a la normatividad de la belleza femenina.



Se debe reflexionar sobre la necesidad o tendencia de proponer soluciones dirigidas a atenuar el impacto que el propio cáncer o las intervenciones quirúrgicas generan en la imagen corporal o estética de las mujeres. Es necesario reconsiderar su utilidad, viabilidad y necesidad de ofrecerlas caso por caso.

- Las mujeres con reconstrucción o que están a la espera de ella, muestran mayor alteración de la imagen corporal en comparación con las mujeres que optaron por no reconstruirse. Esto refleja una posible mayor presión estética de los cánones sociales y la normatividad de los cuerpos femeninos. La autopercepción de la calidad de la decisión tomada es mayor en las mujeres sin reconstrucción mamaria, quienes muestran un nivel de arrepentimiento más bajo. Esto podría estar ligado con el nivel de aceptación del cuerpo, tal y como refleja la menor alteración de la imagen corporal entre las mujeres que han optado por la no reconstrucción.



Se deben diseñar e implementar estrategias que mejoren la aceptación, la relación y la autoestima hacia, para y por el cuerpo, para promover el bienestar físico, mental y emocional de las mujeres que se enfrentan a cualquier tipo de cirugía de mama.

- En las expectativas asociadas a los distintos tipos de opciones quirúrgicas, el impacto de la imagen corporal y la relación de “yo y mi cuerpo” está afectado por múltiples aspectos. Entre ellos encontramos la presión y el abordaje estético junto al imaginario delimitado por los cánones y estereotipos de belleza, los cuales están instaurados en las mujeres y también tras los posibles sesgos cognitivos de las y los profesionales sanitarios.



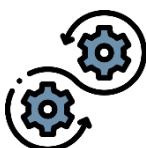
Se deben implementar estrategias de empoderamiento que tengan como objetivo ajustar las expectativas de las mujeres ante las distintas opciones quirúrgicas, además de una mejor gestión del proceso de aceptación. El abordaje de las dimensiones más abstractas que abarcan la sanación, aceptación y satisfacción en la relación al cuerpo debe realizar mediante el diseño de programas o intervenciones dirigidas a mejorar o ajustar las expectativas y a paliar las consecuencias de la presión estética precedidas por los mandatos de género y los cuerpos normativos.

- El nivel de arrepentimiento decisional también es mayor en las mujeres con reconstrucción, y en especial en las que están a la espera de ella. Esto podría estar asociado con un posible desajuste entre las expectativas de la imagen corporal tras la intervención quirúrgica y el nivel de insatisfacción de la imagen corporal arraigado a los cánones estéticos.



Las expectativas en cuanto al resultado estético y el impacto en la imagen corporal deben ser abordadas para reducir el nivel de arrepentimiento mediante una mayor exposición y previsualización de los resultados estéticos que se esperan al realizar una cirugía de reconstrucción.

- Existen claras carencias formativas y de implementación de programas de toma de decisión compartidas asociadas a las opciones quirúrgicas de cáncer mama entre las y los profesionales sanitarios vinculados a dicho proceso oncológico en Euskadi. Las barreras principales hacen referencia a la falta de tiempo durante la consulta y la falta de formación de las y los profesionales sanitarios. Las necesidades formativas de las y los profesionales en cuanto a la toma de decisión van dirigidas a la mejora de las habilidades comunicativas para notificar el diagnóstico o hechos que generan gran impacto emocional en las mujeres, además de la propia ejecución adecuada de los procesos de toma de decisión compartida. En esta línea, se solicita mayor disposición y tiempo para la formación.



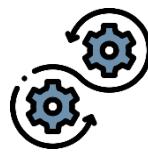
Las y los profesionales sanitarios que abordan los procesos oncológicos y quirúrgicos precedidos de un cáncer de mama deben recibir formación para mejorar los procesos asistenciales relativos a la toma de decisión.

- La falta de tiempo en la consulta, los escasos recursos personales y materiales, el incentivo o disposición para poder formarse, así como una escasez en la accesibilidad a quirófanos y una mayor interoperabilidad entre los servicios médicos son aspectos que más predominan como aspectos de mejora.



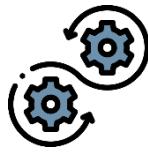
Se deben mejorar y optimizar todos los aspectos relativos a los procesos asistenciales dirigidos a ampliar los tiempos de la consulta médica. Se debe disminuir la sobrecarga asistencial de las y los profesionales, poniendo más recursos, para así garantizar una asistencia integral y de mayor calidad, además de considerar, liberar y valorar más a las y los profesionales de cara a implementar iniciativas innovadoras o cubrir necesidades formativas.

- Existe una clara demanda de ampliación de personal que incluya servicios fundamentales como la psicooncología, la enfermería, la fisioterapia y el ejercicio.



Se deben integrar más profesionales sanitarios/as para ampliar la cartera de servicios asistenciales de cara a la prevención de complicaciones y mejorar el bienestar físico, mental y emocional de las mujeres.

- Por último, el estudio debe ampliarse a poblaciones de mujeres desde una perspectiva que garantice mayor diversidad e interseccionalidad.



Se debe ampliar este estudio a poblaciones que pueden sufrir mayor opresión, vulnerabilidad o falta de privilegios por su pertenencia a múltiples categorías sociales para poder obtener conclusiones más amplias y de mayor aplicabilidad y transferencia social.



# Bibliografía más relevante

- Abu-Nab, Z., & Grunfeld, E. A. (2007). Satisfaction with outcome and attitudes towards scarring among women undergoing breast reconstructive surgery. *Patient Education and Counseling*, 66(2), 243-249. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.12.008>
- Alexandra K. Zaleta, P. (2018). Care and Treatment Decisions in Cancer: The Role of the Family Caregiver. <https://www.jons-online.com/issues/2018/september-2018-vol-9-no-9/1977-care-and-treatment-decisions-in-cancer-the-role-of-the-family-caregiver>
- Al-Ghazal, S. K., Fallowfield, L., & Blamey, R. W. (2000). Comparison of psychological aspects and patient satisfaction following breast conserving surgery, simple mastectomy and breast reconstruction. *European Journal of Cancer* (Oxford, England: 1990), 36(15), 1938-1943. [https://doi.org/10.1016/s0959-8049\(00\)00197-0](https://doi.org/10.1016/s0959-8049(00)00197-0)
- Archer, S., Holland, F. G., & Montague, J. (2018). «Do you mean I'm not whole?»: Exploring the role of support in women's experiences of mastectomy without reconstruction. *Journal of Health Psychology*, 23(12), 1598-1609. <https://doi.org/10.1177/1359105316664135>
- Arora, N. K., Gustafson, D. H., Hawkins, R. P., McTavish, F., Cella, D. F., Pingree, S., Mendenhall, J. H., & Mahvi, D. M. (2001). Impact of surgery and chemotherapy on the quality of life of younger women with breast carcinoma: A prospective study. *Cancer*, 92(5), 1288-1298. [https://doi.org/10.1002/1097-0142\(20010901\)92:5<1288::aid-cncr1450>3.0.co;2-e](https://doi.org/10.1002/1097-0142(20010901)92:5<1288::aid-cncr1450>3.0.co;2-e)
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2018). Datos del cáncer de mama. Asociación Española contra el cáncer. <https://www.contraelcancer.es/sites/default/files/content-file/Datos-cancer-mama.pdf>
- Assessment of online patient materials for breast reconstruction—PubMed. (s. f.). Recuperado 18 de julio de 2024, de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26088084/>
- Atisha, D., Alderman, A. K., Lowery, J. C., Kuhn, L. E., Davis, J., & Wilkins, E. G. (2008). Prospective analysis of long-term psychosocial outcomes in breast reconstruction: Two-year postoperative results from the Michigan Breast Reconstruction Outcomes Study. *Annals of Surgery*, 247(6), 1019-1028. <https://doi.org/10.1097/SLA.0b013e3181728a5c>
- Baker, J. L., & Attai, D. J. (2021). ASO Author Reflections: Patients Who Go Flat After Mastectomy Deserve an Aesthetic Flat Closure. *Annals of Surgical Oncology*, 28(5), 2506. <https://doi.org/10.1245/s10434-020-09489-0>
- Baker, J. L., Dizon, D. S., Wenziger, C. M., Streja, E., Thompson, C. K., Lee, M. K., DiNome, M. L., & Attai, D. J. (2021). «Going Flat» After Mastectomy: Patient-Reported Outcomes by Online Survey. *Annals of Surgical Oncology*, 28(5), 2493-2505. <https://doi.org/10.1245/s10434-020-09448-9>

- Berlin, N. L., Tandon, V. J., Hawley, S. T., Hamill, J. B., MacEachern, M. P., Lee, C. N., & Wilkins, E. G. (2019). Feasibility and Efficacy of Decision Aids to Improve Decision Making for Postmastectomy Breast Reconstruction: A Systematic Review and Meta-analysis. *Medical Decision Making*, 39(1), 5-20. <https://doi.org/10.1177/0272989X18803879>
- Bomhof-Roordink, H., Gärtner, F. R., van Duijn-Bakker, N., van der Weijden, T., Stiggelbout, A. M., & Pieterse, A. H. (2020). Measuring shared decision making in oncology: Development and first testing of the iSHAREpatient and iSHAREphysician questionnaires. *Health Expectations*, 23(2), 496-508. <https://doi.org/10.1111/hex.13015>
- Bosch, M. (2014). Las nuevas amazonas. *Mujeres tras la mastectomía. Cuerpos y diversidades*. UNICACH., pp.161-170.
- Bowles, KB (2020). Flat closure after mastectomy: are your patients satisfied with the results? *Cancer Res.* ;80(4 Suppl). Abstract P6-11-23.
- Brandberg, Y., Malm, M., & Blomqvist, L. (2000). A prospective and randomized study, «SVEA,» comparing effects of three methods for delayed breast reconstruction on quality of life, patient-defined problem areas of life, and cosmetic result. *Plastic and Reconstructive Surgery*, 105(1), 66-74; discussion 75-76. <https://doi.org/10.1097/00006534-200001000-00011>
- Brennan, M. E., & Spillane, A. J. (2013). Uptake and predictors of post-mastectomy reconstruction in women with breast malignancy—Systematic review. *European Journal of Surgical Oncology: The Journal of the European Society of Surgical Oncology and the British Association of Surgical Oncology*, 39(6), 527-541. <https://doi.org/10.1016/j.ejso.2013.02.021>
- Brennan, M. E., Flitcroft, K., & Spillane, A. J. (2020). General practitioners are key to increasing Australia's low rate of breast reconstruction. *Australian Journal of General Practice*, 49(7), 452-454. <https://doi.org/10.31128/AJGP-11-19-5162>
- Bustos, V. P., Laikhter, E., Manstein, S. M., Comer, C. D., Veeramani, A., Shiah, E., Xun, H., Lin, S. J., & Lee, B. T. (2022). A national analysis of outpatient mastectomy and breast reconstruction trends from 2013 through 2019. *Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery: JPRAS*, 75(9), 2920-2929. <https://doi.org/10.1016/j.bjps.2022.04.071>
- Cardoso, F., Kyriakides, S., Ohno, S., Penault-Llorca, F., Poortmans, P., Rubio, I. T., Zackrisson, S., Senkus, E., & ESMO Guidelines Committee. Electronic address: [clinicalguidelines@esmo.org](mailto:clinicalguidelines@esmo.org). (2019). Early breast cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Annals of Oncology: Official Journal of the European Society for Medical Oncology*, 30(8), 1194-1220. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdz173>
- Chen, C. M., Cano, S. J., Klassen, A. F., King, T., McCarthy, C., Cordeiro, P. G., Morrow, M., & Pusic, A. L. (2010). Measuring quality of life in oncologic breast surgery: A systematic review of patient-

reported outcome measures. *The Breast Journal*, 16(6), 587-597. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4741.2010.00983.x>

- Chen, J. Y., Malin, J., Ganz, P. A., Ko, C., Tisnado, D., Tao, M. L., Timmer, M., Adams, J. L., & Kahn, K. L. (2009). Variation in Physician-patient Discussion of Breast Reconstruction. *Journal of General Internal Medicine*, 24(1), 99-104. <https://doi.org/10.1007/s11606-008-0855-y>
- Cheng, T., Causarano, N., Platt, J., Jones, J. M., Hofer, S. O. P., O'Neill, A. C., & Zhong, T. (2018). Restoring wholeness: Women's embodied experiences in considering post-mastectomy delayed breast reconstruction. *Cogent Social Sciences*, 4(1), 1479478. <https://doi.org/10.1080/23311886.2018.1479478>
- Christian, C. K., Niland, J., Edge, S. B., Ottesen, R. A., Hughes, M. E., Theriault, R., Wilson, J., Hergrueter, C. A., & Weeks, J. C. (2006). A Multi-Institutional Analysis of the Socioeconomic Determinants of Breast Reconstruction. *Annals of Surgery*, 243(2), 241-249. <https://doi.org/10.1097/01.sla.0000197738.63512.23>
- Cincidda, C., Oliveri, S., Sanchini, V., & Pravettoni, G. (2022). The role of caregivers in the clinical pathway of patients newly diagnosed with breast and prostate cancer: A study protocol. *Frontiers in Psychology*, 13. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2022.962634>
- Cincidda, C., Pizzoli, S. F. M., & Pravettoni, G. (2022). Remote Psychological Interventions for Fear of Cancer Recurrence: Scoping Review. *JMIR Cancer*, 8(1), e29745. <https://doi.org/10.2196/29745>
- Cocquyt, V. F., Blondeel, P. N., Depypere, H. T., Van De Sijpe, K. A., Daems, K. K., Monstrey, S. J., & Van Belle, S. J. P. (2003). Better cosmetic results and comparable quality of life after skin-sparing mastectomy and immediate autologous breast reconstruction compared to breast conservative treatment. *British Journal of Plastic Surgery*, 56(5), 462-470. [https://doi.org/10.1016/s0007-1226\(03\)00198-x](https://doi.org/10.1016/s0007-1226(03)00198-x)
- Cohen, W. A., Ballard, T. N. S., Hamill, J. B., Kim, H. M., Chen, X., Klassen, A., Wilkins, E. G., & Pusic, A. L. (2016). Understanding and Optimizing the Patient Experience in Breast Reconstruction. *Annals of Plastic Surgery*, 77(2), 237-241. <https://doi.org/10.1097/SAP.0000000000000550>
- Committee on Improving the Quality of Cancer Care: Addressing the Challenges of an Aging Population, Board on Health Care Services, & Institute of Medicine. (2013). *Delivering High-Quality Cancer Care: Charting a New Course for a System in Crisis* (L. Levit, E. Balogh, S. Nass, & P. A. Ganz, Eds.). National Academies Press (US). <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK202148/>
- Cordova, L. Z., Hunter-Smith, D. J., & Rozen, W. M. (2019). Patient reported outcome measures (PROMs) following mastectomy with breast reconstruction or without reconstruction: A systematic review. *Gland Surgery*, 8(4), 441-451. <https://doi.org/10.21037/gs.2019.07.02>

- Crown, A., & Buchanan, C. (2022). My surgical practice: Presenting aesthetic flat closure as an equal option to mastectomy with reconstruction and technical considerations to optimize cosmesis. *American Journal of Surgery*, 223(2), 436-437. <https://doi.org/10.1016/j.amjsurg.2021.08.017>
- Dauplat, J., Kwiatkowski, F., Rouanet, P., Delay, E., Clough, K., Verhaeghe, J. L., Raoust, I., Houvenaeghel, G., Lemasurier, P., Thivat, E., Pomel, C., & STIC-RMI working group. (2017). Quality of life after mastectomy with or without immediate breast reconstruction. *The British Journal of Surgery*, 104(9), 1197-1206. <https://doi.org/10.1002/bjs.10537>
- Davies, C. C., Brockopp, D., Moe, K., Wheeler, P., Abner, J., & Lengerich, A. (2017). Exploring the Lived Experience of Women Immediately Following Mastectomy: A Phenomenological Study. *Cancer Nursing*, 40(5), 361-368. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000413>
- de Oliveira, R. R., Morais, S. S., & Sarian, L. O. (2010). [Immediate breast reconstruction effects on quality of life of women with mastectomy]. *Revista Brasileira De Ginecologia E Obstetricia: Revista Da Federacao Brasileira Das Sociedades De Ginecologia E Obstetricia*, 32(12), 602-608. <https://doi.org/10.1590/s0100-72032010001200007>
- De Sousa, A., Sonavane, S., & Mehta, J. (2012). Psychological aspects of prostate cancer: A clinical review. *Prostate Cancer and Prostatic Diseases*, 15(2), 120-127. <https://doi.org/10.1038/pcan.2011.66>
- Del Piccolo, L., Goss, C., Bottacini, A., Rigoni, V., Mazzi, M. A., Deledda, G., Ballarin, M., Molino, A., Fiorio, E., & Zimmermann, C. (2014). Asking questions during breast cancer consultations: Does being alone or being accompanied make a difference? *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 18(3), 299-304. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.02.001>
- Denford, S., Harcourt, D., Rubin, L., & Pusic, A. (2011). Understanding normality: A qualitative analysis of breast cancer patients concepts of normality after mastectomy and reconstructive surgery. *Psycho-Oncology*, 20(5), 553-558. <https://doi.org/10.1002/pon.1762>
- Dian, D., Schwenn, K., Mylonas, I., Janni, W., Jaenicke, F., & Friese, K. (2007). Aesthetic result among breast cancer patients undergoing autologous breast reconstruction versus breast conserving therapy. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 275(6), 445-450. <https://doi.org/10.1007/s00404-006-0270-8>
- Díaz de la Noval, B., Frías Aldeguer, L., Casado Sánchez, C., Zapardiel, I., Landín Jarillo, L., de Santiago García, J., & Herrera de la Muela, M. (2017). Cirugía y reconstrucción mamaria en el cáncer de mama metastásico, una aproximación a la situación en España mediante encuesta y revisión de la literatura. *Revista de Senología y Patología Mamaria - Journal of Senology and Breast Disease*, 30(4), 143-154. <https://doi.org/10.1016/j.senol.2017.05.004>

- Dimensiones del cáncer | AECC Observatorio. (s. f.). Recuperado 2 de noviembre de 2023, de <https://observatorio.contraelcancer.es/explora/dimensiones-del-cancer>
- Dionne-Odom, J. N., Ejem, D., Wells, R., Barnato, A. E., Taylor, R. A., Rocque, G. B., Turkman, Y. E., Kenny, M., Ivanka, N. V., Bakitas, M. A., & Martin, M. Y. (2019). How family caregivers of persons with advanced cancer assist with upstream healthcare decision-making: A qualitative study. *PloS One*, 14(3), e0212967. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0212967>
- Ditsch, N., Bauerfeind, I., Vodermaier, A., Tripp, C., Löhrs, B., Toth, B., Himsl, I., Graeser, M., Harbeck, N., & Lenhard, M. (2013). A retrospective investigation of women's experience with breast reconstruction after mastectomy. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 287(3), 555-561. <https://doi.org/10.1007/s00404-012-2590-1>
- Djohan, M., Knackstedt, R., Leavitt, T., Djohan, R., & Grobmyer, S. (2020). Technical considerations in nonreconstructive mastectomy patients. *The Breast Journal*, 26(4), 702-704. <https://doi.org/10.1111/tbj.13641>
- Duggal, C. S., Metcalfe, D., Sackeyfio, R., Carlson, G. W., & Losken, A. (2013). Patient motivations for choosing postmastectomy breast reconstruction. *Annals of Plastic Surgery*, 70(5), 574-580. <https://doi.org/10.1097/SAP.0b013e3182851052>
- Elder, E. E., Brandberg, Y., Björklund, T., Rylander, R., Lagergren, J., Jurell, G., Wickman, M., & Sandelin, K. (2005). Quality of life and patient satisfaction in breast cancer patients after immediate breast reconstruction: A prospective study. *Breast (Edinburgh, Scotland)*, 14(3), 201-208. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2004.10.008>
- Elwyn G, Frosch DL, Kobrin S. (2016). Implementing shared decision-making: consider all the consequences. *Implement Sci*, 8;11:114. doi: 10.1186/s13012-016-0480-9
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Cording, E., Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Edwards, A., & Barry, M. (2012). Shared decision making: A model for clinical practice. *Journal of General Internal Medicine*, 27(10), 1361-1367. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
- Enewold, L. R., McGlynn, K. A., Zahm, S. H., Poudrier, J., Anderson, W. F., Shriver, C. D., & Zhu, K. (2014). Breast reconstruction after mastectomy among Department of Defense beneficiaries by race. *Cancer*, 120(19), 3033-3039. <https://doi.org/10.1002/cncr.28806>
- Faiman, B., & Tariman, J. D. (2019). Shared Decision Making: Improving Patient Outcomes by Understanding the Benefits of and Barriers to Effective Communication. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 23(5), 540-542. <https://doi.org/10.1188/19.CJON.540-542>

- Fang, S.-Y., Shu, B.-C., & Chang, Y.-J. (2013). The effect of breast reconstruction surgery on body image among women after mastectomy: A meta-analysis. *Breast Cancer Research and Treatment*, 137(1), 13-21. <https://doi.org/10.1007/s10549-012-2349-1>
- Fasse, L., Flahault, C., Vioulac, C., Lamore, K., Van Wersch, A., Quintard, B., & Untas, A. (2017). The decision-making process for breast reconstruction after cancer surgery: Representations of heterosexual couples in long-standing relationships. *British Journal of Health Psychology*, 22(2), 254-269. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12228>
- Fernandes-Taylor, S., & Bloom, J. R. (2011). Post-treatment regret among young breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 20(5), 506-516. <https://doi.org/10.1002/pon.1749>
- Flitcroft, K., Brennan, M., & Spillane, A. (2017). Making decisions about breast reconstruction: A systematic review of patient-reported factors influencing choice. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 26(9), 2287-2319. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1555-z>
- Flitcroft, K., Brennan, M., & Spillane, A. (2018a). Decisional regret and choice of breast reconstruction following mastectomy for breast cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 27(4), 1110-1120. <https://doi.org/10.1002/pon.4585>
- Flitcroft, K., Brennan, M., Costa, D., Wong, A., Snook, K., & Spillane, A. (2016). An evaluation of factors affecting preference for immediate, delayed or no breast reconstruction in women with high-risk breast cancer. *Psycho-Oncology*, 25(12), 1463-1469. <https://doi.org/10.1002/pon.4087>
- Freeman, M. D., Gopman, J. M., & Salzberg, C. A. (2018). The evolution of mastectomy surgical technique: From mutilation to medicine. *Gland Surgery*, 7(3), 308-315. <https://doi.org/10.21037/gs.2017.09.07>
- Frost, M. H., Hoskin, T. L., Hartmann, L. C., Degnim, A. C., Johnson, J. L., & Boughey, J. C. (2011). Contralateral prophylactic mastectomy: Long-term consistency of satisfaction and adverse effects and the significance of informed decision-making, quality of life, and personality traits. *Annals of Surgical Oncology*, 18(11), 3110-3116. <https://doi.org/10.1245/s10434-011-1917-7>
- Ganz, P. A. (2008). Psychological and social aspects of breast cancer. *Oncology (Williston Park, N.Y.)*, 22(6), 642-646, 650; discussion 650, 653.
- Garcia-Etienne, C. A., Forcellini, D., Sagona, A., Caviggioli, F., Barbieri, E., Cornegliani, G., Giannasi, S., & Tinterri, C. (2012). Breast reconstruction: A quality measure for breast cancer care? *The Breast*, 21(1), 105-106. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2011.08.133>
- Gargantini, A. C., & Casari, L. M. (2019). Imagen corporal y su influencia en la calidad de vida en mujeres con mastectomía. Comparación entre mujeres con reconstrucción inmediata,

reconstrucción diferida o sin reconstrucción. Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología, 16(1), 43-60.

- Ghomrawi, H. M. K., Mushlin, A. I., Kang, R., Banerjee, S., Singh, J. A., Sharma, L., Flink, C., Nevitt, M., Neogi, T., & Riddle, D. L. (2020). Examining Timeliness of Total Knee Replacement Among Patients with Knee Osteoarthritis in the U.S.: Results from the OAI and MOST Longitudinal Cohorts. *The Journal of Bone and Joint Surgery. American Volume*, 102(6), 468-476. <https://doi.org/10.2106/JBJS.19.00432>
- Gilovich, T., & Medvec, V. H. (1995). The experience of regret: What, when, and why. *Psychological Review*, 102(2), 379-395. <https://doi.org/10.1037/0033-295x.102.2.379>
- Giunta, S., Laidsaar-Powell, R., Huang, L., Hatcher, N., Dhillon, H., Muscat, D. M., Carroll, S., McNeil, C., Burke, L., Howson, P., Chan, B., & Juraskova, I. (2021). Considering the type and timing of breast reconstruction after mastectomy: Qualitative insights into women's decision-making. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 54, 102024. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.102024>
- Glassey, R., O'Connor, M., Ives, A., Saunders, C., Hardcastle, S. J., & kConFab Investigators. (2018). Influences on Satisfaction with Reconstructed Breasts and Intimacy in Younger Women Following Bilateral Prophylactic Mastectomy: A Qualitative Analysis. *International Journal of Behavioral Medicine*, 25(4), 390-398. <https://doi.org/10.1007/s12529-018-9722-3>
- Gómez-Vírseda, C., de Maeseneer, Y., & Gastmans, C. (2020). Relational autonomy in end-of-life care ethics: A contextualized approach to real-life complexities. *BMC Medical Ethics*, 21(1), 50. <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00495-1>
- Gray, R. E., Fitch, M. I., Phillips, C., Labrecque, M., & Klotz, L. (1999). Presurgery experiences of prostate cancer patients and their spouses. *Cancer Practice*, 7(3), 130-135. <https://doi.org/10.1046/j.1523-5394.1999.07308.x>
- Greenfield, S., Kaplan, S. H., Ware, J. E., Yano, E. M., & Frank, H. J. (1988). Patients' participation in medical care: Effects on blood sugar control and quality of life in diabetes. *Journal of General Internal Medicine*, 3(5), 448-457. <https://doi.org/10.1007/BF02595921>
- Greenfield, S., Kaplan, S., & Ware, J. E. (1985). Expanding patient involvement in care. Effects on patient outcomes. *Annals of Internal Medicine*, 102(4), 520-528. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-102-4-520>
- Gümüscü, R., Unukovych, D., Wärnberg, F., de Boniface, J., Sund, M., Åhsberg, K., Hansson, E., Folkvaljon, F., & Mani, M. (2024). National long-term patient-reported outcomes following mastectomy with or without breast reconstruction: The Swedish Breast Reconstruction Outcome Study Part 2 (SweBRO 2). *BJS Open*, 8(1), zrae003. <https://doi.org/10.1093/bjsopen/zrae003>

- Hall, M. J., Manne, S. L., Winkel, G., Chung, D. S., Weinberg, D. S., & Meropol, N. J. (2011). Effects of a decision support intervention on decisional conflict associated with microsatellite instability testing. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention: A Publication of the American Association for Cancer Research, Cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, 20(2), 249-254. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-10-0685>
- Harcourt, D., & Rumsey, N. (2004). Mastectomy patients' decision-making for or against immediate breast reconstruction. *Psycho-Oncology*, 13(2), 106-115. <https://doi.org/10.1002/pon.711>
- Hawley, S. T., Li, Y., An, L. C., Resnicow, K., Janz, N. K., Sabel, M. S., Ward, K. C., Fagerlin, A., Morrow, M., Jaggi, R., Hofer, T. P., & Katz, S. J. (2018). Improving Breast Cancer Surgical Treatment Decision Making: The iCanDecide Randomized Clinical Trial. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 36(7), 659-666. <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.74.8442>
- Heller, L., Parker, P. A., Youssef, A., & Miller, M. J. (2008). Interactive digital education aid in breast reconstruction. *Plastic and Reconstructive Surgery*, 122(3), 717-724. <https://doi.org/10.1097/PRS.0b013e318180ed06>
- Henn, R. F., Kang, L., Tashjian, R. Z., & Green, A. (2007). Patients' preoperative expectations predict the outcome of rotator cuff repair. *The Journal of Bone and Joint Surgery. American Volume*, 89(9), 1913-1919. <https://doi.org/10.2106/JBJS.F.00358>
- Herring, B., Paraskeva, N., Tollow, P., & Harcourt, D. (2019a). Women's initial experiences of their appearance after mastectomy and/or breast reconstruction: A qualitative study. *Psycho-Oncology*, 28(10), 2076-2082. <https://doi.org/10.1002/pon.5196>
- Hobbs, G. S., Landrum, M. B., Arora, N. K., Ganz, P. A., van Ryn, M., Weeks, J. C., Mack, J. W., & Keating, N. L. (2015). The role of families in decisions regarding cancer treatments. *Cancer*, 121(7), 1079-1087. <https://doi.org/10.1002/cncr.29064>
- Hodges, L. J., Humphris, G. M., & Macfarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Social Science & Medicine* (1982), 60(1), 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.04.018>
- Huang, J., & Chagpar, A. B. (2018). Quality of Life and Body Image as a Function of Time from Mastectomy. *Annals of Surgical Oncology*, 25(10), 3044-3051. <https://doi.org/10.1245/s10434-018-6606-3>
- Hui KJ, Liu XX, Luan A, Lee GK. (2015). Design and Focus Test of a Preconsultation Decision Aid for Breast Cancer Reconstruction Patients: A Quality Improvement Initiative. *Eplasty*, 22;15:e24.
- Instituto de la Mujer. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2008). Apoyo emocional y calidad de vida en mujeres con cáncer de mama. Factores psicosociales en el cáncer de mama. <https://www.inmujeres.gob.es/servRecursos/formacion/materiales/apoyoEmocional.htm>

- Instituto de las Mujeres—Programa para mejorar la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama. (2013, 2015). <https://www.inmujeres.gob.es/areasTematicas/AreaSalud/ExperienciaAcumulada/MejoraCalidadVida.htm>
- Jagsi, R., Jiang, J., Momoh, A. O., Alderman, A., Giordano, S. H., Buchholz, T. A., Kronowitz, S. J., & Smith, B. D. (2014). Trends and variation in use of breast reconstruction in patients with breast cancer undergoing mastectomy in the United States. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 32(9), 919-926. <https://doi.org/10.1200/JCO.2013.52.2284>
- Jagsi, R., Li, Y., Morrow, M., Janz, N., Alderman, A., Graff, J., Hamilton, A., Katz, S., & Hawley, S. (2015). Patient-reported Quality of Life and Satisfaction With Cosmetic Outcomes After Breast Conservation and Mastectomy With and Without Reconstruction: Results of a Survey of Breast Cancer Survivors. *Annals of Surgery*, 261(6), 1198-1206. <https://doi.org/10.1097/SLA.0000000000000908>
- Jeevan, R. (2020). Reconstructive utilisation and outcomes following mastectomy surgery in women with breast cancer treated in England. *Annals of the Royal College of Surgeons of England*, 102(2), 110-114. <https://doi.org/10.1308/rcsann.2019.0101>
- Joosten, E. a. G., DeFuentes-Merillas, L., de Weert, G. H., Sensky, T., van der Staak, C. P. F., & de Jong, C. a. J. (2008). Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 77(4), 219-226. <https://doi.org/10.1159/000126073>
- Kahriman, F., & Zaybak, A. (2015). Caregiver Burden and Perceived Social Support among Caregivers of Patients with Cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention: APJCP*, 16(8), 3313-3317. <https://doi.org/10.7314/apjcp.2015.16.8.3313>
- Kasper, A. S. (1995). The social construction of breast loss and reconstruction. *Women's Health* (Hillsdale, N.J.), 1(3), 197-219.
- Keirns, C. C., & Goold, S. D. (2009). Patient-centered care and preference-sensitive decision making. *JAMA*, 302(16), 1805-1806. <https://doi.org/10.1001/jama.2009.1550>
- Krieger, J. (2014). Family Communication About Cancer Treatment Decision Making A Description of the DECIDE Typology. *Annals of the International Communication Association*, 38, 279-305. <https://doi.org/10.1080/23808985.2014.11679165>
- La J, Jackson S, Shaw R. (2019). “Flat and fabulous”: women’s breast reconstruction refusals post-mastectomy and the negotiation of normative femininity. *J Gender Stud*, ;28:603–16.
- Lacovara, J. E., Arzouman, J., Kim, C. J., Degan, J. A., & Horner, M. (2011). Are patients with breast cancer satisfied with their decision making?: A comparison over time. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15(3), 320-323. <https://doi.org/10.1188/11.CJON.320-323>

- Laidsaar-Powell, R. C., Butow, P. N., Bu, S., Charles, C., Gafni, A., Lam, W. W. T., Jansen, J., McCaffery, K. J., Shepherd, H. L., Tattersall, M. H. N., & Juraskova, I. (2013). Physician-patient-companion communication and decision-making: A systematic review of triadic medical consultations. *Patient Education and Counseling*, 91(1), 3-13. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2012.11.007>
- Laidsaar-Powell, R., Butow, P., Bu, S., Charles, C., Gafni, A., Fisher, A., & Juraskova, I. (2016). Family involvement in cancer treatment decision-making: A qualitative study of patient, family, and clinician attitudes and experiences. *Patient Education and Counseling*, 99(7), 1146-1155. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.01.014>
- Laidsaar-Powell, R., Butow, P., Charles, C., Gafni, A., Entwistle, V., Epstein, R., & Juraskova, I. (2017). The TRIO Framework: Conceptual insights into family caregiver involvement and influence throughout cancer treatment decision-making. *Patient Education and Counseling*, 100(11), 2035-2046. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.05.014>
- Lam, W. W. T., Chan, M., Or, A., Kwong, A., Suen, D., & Fielding, R. (2013). Reducing treatment decision conflict difficulties in breast cancer surgery: A randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 31(23), 2879-2885. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.45.1856>
- Lamore, K., Montalescot, L., & Untas, A. (2017). Treatment decision-making in chronic diseases: What are the family members' roles, needs and attitudes? A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 100(12), 2172-2181. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.08.003>
- Lantz, P. M., Janz, N. K., Fagerlin, A., Schwartz, K., Liu, L., Lakhani, I., Salem, B., & Katz, S. J. (2005). Satisfaction with Surgery Outcomes and the Decision Process in a Population-Based Sample of Women with Breast Cancer. *Health Services Research*, 40(3), 745-768. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2005.00383.x>
- Lee, C. N., Ubel, P. A., Deal, A. M., Blizzard, L. B., Sepucha, K. R., Ollila, D. W., & Pignone, M. P. (2016). How Informed is the Decision about Breast Reconstruction after Mastectomy? A Prospective, Cross-sectional Study. *Annals of surgery*, 264(6), 1103-1109. <https://doi.org/10.1097/SLA.0000000000001561>
- Lee, C. N.-H., Deal, A. M., Huh, R., Ubel, P. A., Liu, Y.-J., Blizzard, L., Hunt, C., & Pignone, M. P. (2017). Quality of Patient Decisions About Breast Reconstruction After Mastectomy. *JAMA Surgery*, 152(8), 741-748. <https://doi.org/10.1001/jamasurg.2017.0977>
- Légaré, F., Stacey, D., Pouliot, S., Gauvin, F.-P., Desroches, S., Kryworuchko, J., Dunn, S., Elwyn, G., Frosch, D., Gagnon, M.-P., Harrison, M. B., Pluye, P., & Graham, I. D. (2011). Interprofessionalism and shared decision-making in primary care: A stepwise approach towards a new model. *Journal of Interprofessional Care*, 25(1), 18-25. <https://doi.org/10.3109/13561820.2010.490502>

- Leung, J., Pachana, N. A., & McLaughlin, D. (2014). Social support and health-related quality of life in women with breast cancer: A longitudinal study. *Psycho-Oncology*, 23(9), 1014-1020. <https://doi.org/10.1002/pon.3523>
- Levit, L., Balogh, E., Nass, S., & Ganz, P. A. (Eds.). (2013). *Delivering High-Quality Cancer Care: Charting a New Course for a System in Crisis*. <https://doi.org/10.17226/18359>
- Li, R. (1998). Reasons why women who have mastectomy decide to have or not to have breast reconstruction. *Plastic and Reconstructive Surgery*, 101(7). <https://doi.org/10.1097/00006534-199806000-00006>
- Longacre, M. L., Applebaum, A. J., Buzaglo, J. S., Miller, M. F., Golant, M., Rowland, J. H., Given, B., Dockham, B., & Northouse, L. (2018). Reducing informal caregiver burden in cancer: Evidence-based programs in practice. *Translational Behavioral Medicine*, 8(2), 145-155. <https://doi.org/10.1093/tbm/ibx028>
- Lu, Q., Chen, L., Shin, L. J., Wang, C., Dawkins-Moultin, L., Chu, Q., Loh, A., Young, L., & Wang, C. (2021). Improvement in quality of life and psychological well-being associated with a culturally based psychosocial intervention for Chinese American breast cancer survivors. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29(8), 4565-4573. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05942-8>
- Luan, A., Hui, K. J., Remington, A. C., Liu, X., & Lee, G. K. (2016). Effects of A Novel Decision Aid for Breast Reconstruction: A Randomized Prospective Trial. *Annals of Plastic Surgery*, 76 Suppl 3, S249-254. <https://doi.org/10.1097/SAP.0000000000000722>
- Luo, D., Eicher, M., & White, K. (2020). Individual resilience in adult cancer care: A concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 102, 103467. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.103467>
- Maes-Carballo, M., Gómez-Fandiño, Y., Estrada-López, C. R., Reinoso-Hermida, A., Khan, K. S., Martín-Díaz, M., & Bueno-Cavanillas, A. (2021). Breast Cancer Care Quality Indicators in Spain: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(12), 6411. <https://doi.org/10.3390/ijerph18126411>
- Maes-Carballo, M., Gómez-Fandiño, Y., Reinoso-Hermida, A., Estrada-López, C. R., Martín-Díaz, M., Khan, K. S., & Bueno-Cavanillas, A. (2021). Quality indicators for breast cancer care: A systematic review. *Breast (Edinburgh, Scotland)*, 59, 221-231. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2021.06.013>
- Makoul, G., & Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Education and Counseling*, 60(3), 301-312. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.06.010>

- Manganiello, A., Hoga, L. A. K., Reberte, L. M., Miranda, C. M., & Rocha, C. A. M. (2011). Sexuality and quality of life of breast cancer patients post mastectomy. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 15(2), 167-172. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.07.008>
- Manne, S. L., Topham, N., D'Agostino, T. A., Myers Virtue, S., Kirstein, L., Brill, K., Manning, C., Grana, G., Schwartz, M. D., & Ohman-Strickland, P. (2016). Acceptability and pilot efficacy trial of a web-based breast reconstruction decision support aid for women considering mastectomy. *Psycho-Oncology*, 25(12), 1424-1433. <https://doi.org/10.1002/pon.3984>
- Manne, S. L., Topham, N., Kirstein, L., Virtue, S. M., Brill, K., Devine, K. A., Gajda, T., Frederick, S., Darabos, K., & Sorice, K. (2016). Attitudes and Decisional Conflict Regarding Breast Reconstruction Among Breast Cancer Patients. *Cancer Nursing*, 39(6), 427-436. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000320>
- Martinez, K. A., Li, Y., Resnicow, K., Graff, J. J., Hamilton, A. S., & Hawley, S. T. (2015a). Decision regret following treatment for localized breast cancer: Is regret stable over time? *Medical decision making : an international journal of the Society for Medical Decision Making*, 35(4), 446-457. <https://doi.org/10.1177/0272989X14564432>
- Metcalfe, K. A., Zhong, T., Narod, S. A., Quan, M.-L., Holloway, C. M. B., Hofer, S. O. P., Bagher, S., & Semple, J. L. (2015). A prospective study of mastectomy patients with and without delayed breast reconstruction: Long-term psychosocial functioning in the breast cancer survivorship period. *Journal of Surgical Oncology*. <https://doi.org/10.1002/JSO.23829>
- Mock, V. (1993). Body image in women treated for breast cancer. *Nursing Research*, 42(3), 153-157.
- Montebarocci, O., Lo Dato, F., Baldaro, B., Morselli, P., & Rossi, N. C. F. (2007). Anxiety and body satisfaction before and six months after mastectomy and breast reconstruction surgery. *Psychological Reports*, 101(1), 100-106. <https://doi.org/10.2466/pr0.101.1.100-106>
- Moradi, B., & Huang, Y.-P. (2008). Objectification Theory and Psychology of Women: A Decade of Advances and Future Directions. *Psychology of Women Quarterly*, 32(4), 377-398. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6402.2008.00452.x>
- Morrison, K. A., & Karp, N. S. (2022). Not Just a Linear Closure: Aesthetic Flat Closure after Mastectomy. *Plastic and Reconstructive Surgery Global Open*, 10(5), e4327. <https://doi.org/10.1097/GOX.0000000000004327>
- Morrow, M., Li, Y., Alderman, A. K., Jagsi, R., Hamilton, A. S., Graff, J. J., Hawley, S. T., & Katz, S. J. (2014). Access to breast reconstruction after mastectomy and patient perspectives on reconstruction decision making. *JAMA Surgery*, 149(10), 1015-1021. <https://doi.org/10.1001/jamasurg.2014.548>

- Morrow, M., Scott, S. K., Menck, H. R., Mustoe, T. A., & Winchester, D. P. (2001). Factors influencing the use of breast reconstruction postmastectomy: A National Cancer Database study. *Journal of the American College of Surgeons*, 192(1), 1-8. [https://doi.org/10.1016/s1072-7515\(00\)00747-x](https://doi.org/10.1016/s1072-7515(00)00747-x)
- Moyer, A., & Salovey, P. (1998). Patient participation in treatment decision making and the psychological consequences of breast cancer surgery. *Women's Health* (Hillsdale, N.J.), 4(2), 103-116.
- Nano, M. T., Gill, P. G., Kollias, J., Bochner, M. A., Malycha, P., & Winefield, H. R. (2005a). Psychological impact and cosmetic outcome of surgical breast cancer strategies. *ANZ Journal of Surgery*, 75(11), 940-947. <https://doi.org/10.1111/j.1445-2197.2005.03517.x>
- National Cancer Institute. (2011, febrero 2). Definition of aesthetic flat closure—NCI Dictionary of Cancer Terms—NCI (nciglobal,ncienterprise) [NciAppModulePage]. <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/aesthetic-flat-closure>
- Nelson, J. A., Allen, R. J., Polanco, T., Shamsunder, M., Patel, A. R., McCarthy, C. M., Matros, E., Dayan, J. H., Disa, J. J., Cordeiro, P. G., Mehrara, B. J., & Pusic, A. L. (2019). Long-term Patient-reported Outcomes Following Postmastectomy Breast Reconstruction: An 8-year Examination of 3268 Patients. *Annals of Surgery*, 270(3), 473-483. <https://doi.org/10.1097/SLA.0000000000003467>
- Neto, M. S., de Aguiar Menezes, M. V., Moreira, J. R., Garcia, E. B., Abla, L. E. F., & Ferreira, L. M. (2013a). Sexuality after breast reconstruction post mastectomy. *Aesthetic Plastic Surgery*, 37(3), 643-647. <https://doi.org/10.1007/s00266-013-0082-8>
- Nicholson, R. M., Leinster, S., & Sasse, E. M. (2007). A comparison of the cosmetic and psychological outcome of breast reconstruction, breast conserving surgery and mastectomy without reconstruction. *Breast* (Edinburgh, Scotland), 16(4), 396-410. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2007.01.009>
- Nicklaus, K. M., Bui, T., Bordes, M. C., Liu, J., Chopra, D., Hoffman, A. S., Reece, G. P., Hanson, S. E., Merchant, F. A., & Markey, M. K. (2021). Goldilocks Principle: Preference for Change in Breast Size in Breast Cancer Reconstruction Patients. *Frontiers in Psychology*, 12, 702816. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.702816>
- Nissen, M. J., Swenson, K. K., Ritz, L. J., Farrell, J. B., Sladek, M. L., & Lally, R. M. (2001). Quality of life after breast carcinoma surgery: A comparison of three surgical procedures. *Cancer*, 91(7), 1238-1246.
- Noble, P. C., Conditt, M. A., Cook, K. F., & Mathis, K. B. (2006). The John Insall Award: Patient expectations affect satisfaction with total knee arthroplasty. *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 452, 35-43. <https://doi.org/10.1097/01.blo.0000238825.63648.1e>
- O'Callaghan, C., Dryden, T., Hyatt, A., Brooker, J., Burney, S., Wootten, A. C., White, A., Frydenberg, M., Murphy, D., Williams, S., & Schofield, P. (2014). 'What is this active surveillance thing?' Men's and partners' reactions to treatment decision making for prostate cancer when active surveillance is

the recommended treatment option. *Psycho-Oncology*, 23(12), 1391-1398. <https://doi.org/10.1002/pon.3576>

- Objectification Theory and Psychology of Women: A Decade of Advances and Future Directions. (s. f.). Recuperado 18 de julio de 2024, de <https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.1111/j.1471-6402.2008.00452.x>
- Oliveri, S., Durosini, I., Cutica, I., Cincidda, C., Spinella, F., Baldi, M., Gorini, A., & Pravettoni, G. (2020). Health orientation and individual tendencies of a sample of Italian genetic testing consumers. *Molecular Genetics & Genomic Medicine*, 8(8), e1291. <https://doi.org/10.1002/mgg3.1291>
- Oliveri, S., Marton, G., Vergani, L., Cutica, I., Gorini, A., Spinella, F., & Pravettoni, G. (2020). Genetic Testing Consumers in Italy: A Preliminary Investigation of the Socio-Demographic Profile, Health-Related Habits, and Decision Purposes. *Frontiers in Public Health*, 8, 511. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2020.00511>
- Paraskeva, N., Guest, E., Lewis-Smith, H., & Harcourt, D. (2018). Assessing the effectiveness of interventions to support patient decision making about breast reconstruction: A systematic review. *Breast* (Edinburgh, Scotland), 40, 97-105. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2018.04.020>
- Paraskeva, N., Herring, B., Tollow, P., & Harcourt, D. (2019). First look: A mixed-methods study exploring women's initial experiences of their appearance after mastectomy and/or breast reconstruction. *Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery: JPRAS*, 72(4), 539-547. <https://doi.org/10.1016/j.bjbps.2019.01.012>
- Ploug, T., & Holm, S. (2015). Doctors, Patients, and Nudging in the Clinical Context—Four Views on Nudging and Informed Consent. *The American Journal of Bioethics: AJOB*, 15(10), 28-38. <https://doi.org/10.1080/15265161.2015.1074303>
- Politi, M. C., Lee, C. N., Philpott-Streiff, S. E., Foraker, R. E., Olsen, M. A., Merrill, C., Tao, Y., & Myckatyn, T. M. (2020). A Randomized Controlled Trial Evaluating the BREASTchoice Tool for Personalized Decision Support About Breast Reconstruction After Mastectomy. *Annals of Surgery*, 271(2), 230-237. <https://doi.org/10.1097/sla.0000000000003444>
- Pusic, A. L., Matros, E., Fine, N., Buchel, E., Gordillo, G. M., Hamill, J. B., Kim, H. M., Qi, J., Albornoz, C., Klassen, A. F., & Wilkins, E. G. (2017). Patient-Reported Outcomes 1 Year After Immediate Breast Reconstruction: Results of the Mastectomy Reconstruction Outcomes Consortium Study. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 35(22), 2499-2506. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.69.9561>
- Rabin RC. (2020) "Going Flat" after breast cancer. *The New York Times*.
- Riganti, P., Ruiz Yanzi, M. V., Escobar Liquitay, C. M., Sgarbossa, N. J., Alarcon-Ruiz, C. A., Kopitowski, K. S., & Franco, J. V. (2024). Shared decision-making for supporting women's decisions about breast

cancer screening. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 5(5), CD013822. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD013822.pub2>

- Rosenberg, S. M., Dominici, L. S., Gelber, S., Poorvu, P. D., Ruddy, K. J., Wong, J. S., Tamimi, R. M., Schapira, L., Come, S., Peppercorn, J. M., Borges, V. F., & Partridge, A. H. (2020). Association of Breast Cancer Surgery With Quality of Life and Psychosocial Well-being in Young Breast Cancer Survivors. *JAMA Surgery*, 155(11), 1035-1042. <https://doi.org/10.1001/jamasurg.2020.3325>
- Rosenberg, S. M., Tracy, M. S., Meyer, M. E., Sepucha, K., Gelber, S., Hirshfield-Bartek, J., Troyan, S., Morrow, M., Schapira, L., Come, S. E., Winer, E. P., & Partridge, A. H. (2013). Perceptions, knowledge, and satisfaction with contralateral prophylactic mastectomy among young women with breast cancer: A cross-sectional survey. *Annals of internal medicine*, 159(6), 373-381. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-159-6-201309170-00003>
- Rowland, J. H., Desmond, K. A., Meyerowitz, B. E., Belin, T. R., Wyatt, G. E., & Ganz, P. A. (2000). Role of breast reconstructive surgery in physical and emotional outcomes among breast cancer survivors. *Journal of the National Cancer Institute*, 92(17), 1422-1429. <https://doi.org/10.1093/jnci/92.17.1422>
- Rubino, C., Figus, A., Loretta, L., & Sechi, G. (2007). Post-mastectomy reconstruction: A comparative analysis on psychosocial and psychopathological outcomes. *Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery: JPRAS*, 60(5), 509-518. <https://doi.org/10.1016/j.bjps.2006.06.013>
- Ruiz-Azarola, A., & Perestelo-Pérez, L. (2012). Participación ciudadana en salud: Formación y toma de decisiones compartida. *Informe SESPAS 2012. Gaceta Sanitaria*, 26, 158-161. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.10.005>
- Santosa, K. B., Qi, J., Kim, H. M., Hamill, J. B., Wilkins, E. G., & Pusic, A. L. (2018). Long-term Patient-Reported Outcomes in Postmastectomy Breast Reconstruction. *JAMA Surgery*, 153(10), 891-899. <https://doi.org/10.1001/jamasurg.2018.1677>
- Schmidt, J. L., Wetzel, C. M., Lange, K. W., Heine, N., & Ortmann, O. (2017). Patients' experience of breast reconstruction after mastectomy and its influence on postoperative satisfaction. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 296(4), 827-834. <https://doi.org/10.1007/s00404-017-4495-5>
- Schou-Bredal, I., Moberg, I. O., Schou, S. M., Sætnan, E. V., Fuglesteg, I. K., Tønseth, K. A., & Schlichting, E. (2024). Preoperative Expectations of Women Undergoing Breast Reconstruction Surgery. *Plastic and Reconstructive Surgery. Global Open*, 12(6), e5928. <https://doi.org/10.1097/GOX.00000000000005928>
- Sebri, V., Durosini, I., Triberti, S., & Pravettoni, G. (2021). The Efficacy of Psychological Intervention on Body Image in Breast Cancer Patients and Survivors: A Systematic-Review and Meta-Analysis. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2021.611954>

- Sebri, V., Durosini, I., Triberti, S., & Pravettoni, G. (2021). The Efficacy of Psychological Intervention on Body Image in Breast Cancer Patients and Survivors: A Systematic-Review and Meta-Analysis. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.611954>
- Segrin, C., & Badger, T. A. (2010). Psychological distress in different social network members of breast and prostate cancer survivors. *Research in Nursing & Health*, 33(5), 450-464. <https://doi.org/10.1002/nur.20394>
- Sepucha, K. R., Langford, A. T., Belkora, J. K., Chang, Y., Moy, B., Partridge, A. H., & Lee, C. N. (2019). Impact of Timing on Measurement of Decision Quality and Shared Decision Making: Longitudinal Cohort Study of Breast Cancer Patients. *Medical Decision Making: An International Journal of the Society for Medical Decision Making*, 39(6), 642-650. <https://doi.org/10.1177/0272989X19862545>
- Sergesketter, A. R., Thomas, S. M., Lane, W. O., Shammas, R. L., Greenup, R. A., & Hollenbeck, S. T. (2019). The Influence of Marital Status on Contemporary Patterns of Postmastectomy Breast Reconstruction. *Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery: JPRAS*, 72(5), 795-804. <https://doi.org/10.1016/j.bjps.2018.12.012>
- Shechter, S., Friedman, O., Inbal, A., Arad, E., Menes, T., Barsuk, D., Gur, E., & Barnea, Y. (2019). Oncoplastic partial breast reconstruction improves patient satisfaction and aesthetic outcome for central breast tumours. *ANZ Journal of Surgery*, 89(5), 536-540. <https://doi.org/10.1111/ans.15078>
- Sheehan, J., Sherman, K. A., Lam, T., & Boyages, J. (2008). Regret associated with the decision for breast reconstruction: The association of negative body image, distress and surgery characteristics with decision regret. *Psychology & Health*, 23(2), 207-219.
- Sherman, K. A., Harcourt, D. M., Lam, T. C., Shaw, L.-K., & Boyages, J. (2014). BRECONDA: Development and acceptability of an interactive decisional support tool for women considering breast reconstruction. *Psycho-Oncology*, 23(7), 835-838. <https://doi.org/10.1002/pon.3498>
- Si, J., Guo, R., Lu, X., Han, C., Xue, L., Xing, D., & Chen, C. (2020). Decision aids on breast conserving surgery for early stage breast cancer patients: A systematic review. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 20(1), 275. <https://doi.org/10.1186/s12911-020-01295-8>
- Snell, L., McCarthy, C., Klassen, A., Cano, S., Rubin, L., Hurley, K., Montgomery, G. H., Cordeiro, P. G., & Pusic, A. (2010). Clarifying the expectations of patients undergoing implant breast reconstruction: A qualitative study. *Plastic and Reconstructive Surgery*, 126(6), 1825-1830. <https://doi.org/10.1097/PRS.0b013e3181f44580>
- Sociedad Española de Oncología Médica. (2022). Las cifras del cáncer en España. Sociedad Española de Oncología Médica. [https://seom.org/images/LAS\\_CIFRAS\\_DEL\\_CANCER\\_EN\\_ESPANA\\_2022.pdf](https://seom.org/images/LAS_CIFRAS_DEL_CANCER_EN_ESPANA_2022.pdf)
- Soran, A., Ibrahim, A., Kanbour, M., McGuire, K., Balci, F. L., Polat, A. K., Thomas, C., Bonaventura, M., Ahrendt, G., & Johnson, R. (2015). Decision making and factors influencing long-term satisfaction

with prophylactic mastectomy in women with breast cancer. *American Journal of Clinical Oncology*, 38(2), 179-183. <https://doi.org/10.1097/COC.0b013e318292f8a7>

- Stacey, D., Murray, M. A., Légaré, F., Sandy, D., Menard, P., & O'Connor, A. (2008). Decision coaching to support shared decision making: A framework, evidence, and implications for nursing practice, education, and policy. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 5(1), 25-35. <https://doi.org/10.1111/j.1741-6787.2007.00108.x>
- Steenbergen, M., de Vries, J., Arts, R., Beerepoot, L. V., & Traa, M. J. (2022). Barriers and facilitators for shared decision-making in oncology inpatient practice: An explorative study of the healthcare providers' perspective. *Supportive Care in Cancer*, 30(5), 3925-3931. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-06820-1>
- Stenberg, U., Ruland, C. M., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, 19(10), 1013-1025. <https://doi.org/10.1002/pon.1670>
- Stiggelbout, A. M., Pieterse, A. H., & De Haes, J. C. J. M. (2015). Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Education and Counseling*, 98(10), 1172-1179. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.06.022>
- Street, R. L., & Voigt, B. (1997). Patient participation in deciding breast cancer treatment and subsequent quality of life. *Medical Decision Making: An International Journal of the Society for Medical Decision Making*, 17(3), 298-306. <https://doi.org/10.1177/0272989X9701700306>
- Sugrue, R., MacGregor, G., Sugrue, M., Curran, S., & Murphy, L. (2013). An evaluation of patient reported outcomes following breast reconstruction utilizing Breast Q. *Breast* (Edinburgh, Scotland), 22(2), 158-161. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2012.12.001>
- Sun, C. S., Reece, G. P., Crosby, M. A., Fingeret, M. C., Skoracki, R. J., Villa, M. T., Hanasono, M. M., Baumann, D. P., Chang, D. W., Cantor, S. B., & Markey, M. K. (2013). Plastic Surgeon Expertise in Predicting Breast Reconstruction Outcomes for Patient Decision Analysis. *Plastic and Reconstructive Surgery. Global Open*, 1(6), e78. <https://doi.org/10.1097/GOX.0000000000000010>
- Sun, L., Ang, E., Ang, W. H. D., & Lopez, V. (2018a). Losing the breast: A meta-synthesis of the impact in women breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 27(2), 376-385. <https://doi.org/10.1002/pon.4460>
- Tang, H., Wang, S., Dong, S., Du, R., Yang, X., Cui, P., Liu, W., Kou, J., & Chen, C. (2021). Surgery decision conflict and its related factors among newly diagnosed early breast cancer patients in China: A cross-sectional study. *Nursing Open*, 8(5), 2578-2586. <https://doi.org/10.1002/nop2.791>
- Tyner, T. E., & Lee, M. A. (2021). Satisfaction Outcomes in Women Who «Choose to Go Flat» After Mastectomy: An Integrative Review. *ANS. Advances in Nursing Science*, 44(1), 31-51. <https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000329>

- Tyner, T. E., Freysteinsson, W. M., Evans, S. C., & Woo, J. (2023). «My body, my choice»: A qualitative study of women's mastectomy with flat closure experiences. *Body Image*, 46, 419-433. <https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2023.07.009>
- Ullrich, A., Theochari, M., Bergelt, C., Marx, G., Woellert, K., Bokemeyer, C., & Oechsle, K. (2020). Ethical challenges in family caregivers of patients with advanced cancer – a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 19(1), 70. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00573-6>
- Unukovych, D., Gümuşcü, R., Wärnberg, F., de Boniface, J., Eriksen, C., Sund, M., Nåsell, P., Åhsberg, K., Olofsson, P., Lewin, R., Lambe, M., Brandberg, Y., Folkvaljon, F., & Mani, M. (2020). Breast reconstruction patterns from a Swedish nation-wide survey. *European Journal of Surgical Oncology: The Journal of the European Society of Surgical Oncology and the British Association of Surgical Oncology*, 46(10 Pt A), 1867-1873. <https://doi.org/10.1016/j.ejso.2020.04.030>
- Valls-Llobet, C. (2009). *Mujeres, salud y poder*—Ediciones Cátedra. <https://www.catedra.com/libro/feminismos/mujeres-salud-y-poder-carme-valls-llobet-9788437626161/>
- Vargas, C. R., Kantak, N. A., Chuang, D. J., Koolen, P. G., & Lee, B. T. (2015). Assessment of online patient materials for breast reconstruction. *The Journal of Surgical Research*, 199(1), 280-286. <https://doi.org/10.1016/j.jss.2015.04.072>
- Vargas, C. R., Koolen, P. G. L., Chuang, D. J., Ganor, O., & Lee, B. T. (2014). Online patient resources for breast reconstruction: An analysis of readability. *Plastic and Reconstructive Surgery*, 134(3), 406-413. <https://doi.org/10.1097/PRS.0000000000000472>
- Veenstra, C. M., Wallner, L. P., Abrahamse, P., Janz, N. K., Katz, S. J., & Hawley, S. T. (2019). Understanding the Engagement of Key Decision Support Persons in Patient Decision Making Around Breast Cancer Treatment. *Cancer*, 125(10), 1709-1716. <https://doi.org/10.1002/cncr.31956>
- Wakeley, M. E., Bare, C. F., Pine, R., Dube, C., Gass, J. S., Taneja, C., & Dizon, D. S. (2020). A social media survey of women who do not pursue reconstruction after mastectomy for breast cancer: Characterizing the «Going Flat» movement. *The Breast Journal*, 26(7), 1455-1457. <https://doi.org/10.1111/tbj.13781>
- Waljee, J. F., Hu, E. S., Newman, L. A., & Alderman, A. K. (2008). Correlates of patient satisfaction and provider trust after breast-conserving surgery. *Cancer*, 112(8), 1679-1687. <https://doi.org/10.1002/cncr.23351>
- Wasteson, E., Sandelin, K., Brandberg, Y., Wickman, M., & Arver, B. (2011). High satisfaction rate ten years after bilateral prophylactic mastectomy—A longitudinal study. *European Journal of Cancer Care*, 20(4), 508-513. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2010.01204.x>

- Wilkins, E. G., Cederna, P. S., Lowery, J. C., Davis, J. A., Kim, H. M., Roth, R. S., Goldfarb, S., Izenberg, P. H., Houin, H. P., & Shaheen, K. W. (2000). Prospective analysis of psychosocial outcomes in breast reconstruction: One-year postoperative results from the Michigan Breast Reconstruction Outcome Study. *Plastic and Reconstructive Surgery*, 106(5), 1014-1025; discussion 1026-1027. <https://doi.org/10.1097/00006534-200010000-00010>
- Wilkins, E. G., Hamill, J. B., Kim, H. M., Kim, J. Y., Greco, R. J., Qi, J., & Pusic, A. L. (2018). Complications in Postmastectomy Breast Reconstruction: One-year Outcomes of the Mastectomy Reconstruction Outcomes Consortium (MROC) Study. *Annals of Surgery*, 267(1), 164-170. <https://doi.org/10.1097/SLA.0000000000002033>
- Yang, S., Yu, L., Zhang, C., Xu, M., Tian, Q., Cui, X., Liu, Y., Yu, S., Cao, M., & Zhang, W. (2023). Effects of decision aids on breast reconstruction: A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Journal of Clinical Nursing*, 32(7-8), 1025-1044. <https://doi.org/10.1111/jocn.16328>
- Yurek, D., Farrar, W., & Andersen, B. L. (2000). Breast cancer surgery: Comparing surgical groups and determining individual differences in postoperative sexuality and body change stress. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68(4), 697-709. <https://doi.org/10.1037/0022-006x.68.4.697>
- Zehra, S., Doyle, F., Barry, M., Walsh, S., & Kell, M. R. (2020). Health-related quality of life following breast reconstruction compared to total mastectomy and breast-conserving surgery among breast cancer survivors: A systematic review and meta-analysis. *Breast Cancer (Tokyo, Japan)*, 27(4), 534-566. <https://doi.org/10.1007/s12282-020-01076-1>
- Zhuang, H., Wang, L., Yu, X., Chan, S. W.-C., Gao, Y., Li, X., Gao, S., & Zhu, J. (2022a). Effects of decisional conflict, decision regret and self-stigma on quality of life for breast cancer survivors: A cross-sectional, multisite study in China. *Journal of Advanced Nursing*, 78(10), 3261-3272. <https://doi.org/10.1111/jan.15250>
- Zugasti, A., & Hontanilla, B. (2021). The Impact of Adjuvant Radiotherapy on Immediate Implant-based Breast Reconstruction Surgical and Satisfaction Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *Plastic and Reconstructive Surgery Global Open*, 9(11), e3910. <https://doi.org/10.1097/GOX.0000000000003910>
- Zurita, E. A. (2021). Identidad de género y sexualidad de mujeres con cáncer de mama: Más allá de la materialidad del cuerpo. *Revista Punto Género*, 15, 70-88. <https://doi.org/10.5354/0719-0417.2021.64414>